



HAL
open science

Limitation et arrêt des traitements en urgence au domicile par équipe d'urgence pré-hospitalière et réseau de soins palliatifs, le vécu des proches

Édouard Blomme

► To cite this version:

Édouard Blomme. Limitation et arrêt des traitements en urgence au domicile par équipe d'urgence pré-hospitalière et réseau de soins palliatifs, le vécu des proches. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02504083

HAL Id: dumas-02504083

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02504083v1>

Submitted on 9 Feb 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2019

N° 44

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Limitation et arrêt des traitements en urgence au domicile par équipe
d'urgence pré-hospitalière et réseau de soins palliatifs,
le vécu des proches

Présentée et soutenue publiquement
le 10 avril 2019

Par

Édouard BLOMME

Né le 17 février 1993 à Lille (59)

Dirigée par Mme Le Docteur Carole Raso, MG

Jury :

M. Le Médecin en Chef Serge Cremades, Professeur agrégé du Val-de-Grâce Président

M. Le Médecin en Chef Stéphane Travers, Professeur agrégé du Val-de-Grâce

M. Le Professeur François Boue, PU-PH

ÉCOLE DU VAL DE GRACE

A Monsieur le médecin général Humbert BOISSEAUX

Directeur de l'École du Val-de-Grâce

Professeur agrégé du Val-de-Grâce

Chevalier de la Légion d'honneur

Officier dans l'Ordre National du Mérite

Chevalier de l'Ordre des Palmes académiques

A Madame le médecin-chef des services hors classe Catherine CRÉACH nom d'usage THIOLET

Directrice-adjointe de l'École du Val-de-Grâce

Professeur agrégé du Val-de-Grâce

Chevalier de la Légion d'honneur

Officier dans l'Ordre National du Mérite

Les positions exprimées dans cet article ne sont que les points de vue des auteurs et ne doivent pas être considérés comme le point de vue officiel du Service de Santé des Armées français.

REMERCIEMENTS

A NOTRE DIRECTEUR DE THESE

Madame le Docteur Carole RASO

*Nous vous remercions pour votre disponibilité, votre confiance et votre implication dans la supervision de cette thèse. Rien n'eût été possible sans votre aide.
Veuillez trouver ici le témoignage de notre gratitude.*

A NOTRE PRESIDENT DE JURY

Monsieur le Professeur Serge CREMADES
Professeur agrégé du Val-de-Grâce
Chef de service de Médecine Interne et Oncologie de l'HIA Bégin

Vous nous faites l'honneur de présider notre jury et nous vous en remercions. Soyez assuré de notre profond respect et de notre considération.

A NOS JUGES

Monsieur le Professeur Stéphane TRAVERS
Professeur agrégé du Val-de-Grâce

Nous sommes très honorés de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à ce travail. Soyez assuré de notre profonde et sincère reconnaissance.

Monsieur le Professeur François BOUE
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier en Médecine Interne et
Immunologie Clinique

Vous nous faites l'honneur de siéger dans notre jury. Nous nous exprimons nos sincères remerciements pour l'intérêt que vous avez bien voulu porter à ce travail.

A tous les proches, qui ont accepté de discuter d'un sujet difficile et m'ont permis de réaliser ce travail, un immense merci

A ma femme, Victoria, qui m'a beaucoup aidé dans mon travail et qui me soutient tous les jours, merci pour tout ton amour

A mes parents, merci d'être là et d'avoir fait de moi celui que je suis aujourd'hui. Merci pour tous vos conseils et vos encouragements tout au long de mes études

A ma sœur, malgré quelques années d'éloignement on a su aujourd'hui se retrouver, merci pour ton soutien

A mes amis, Arthur, Teddy, Amaury, Robert, Meghann, Grégoire, et tous les autres, merci pour tous les bons moments passés ensemble et de m'avoir soutenu quand j'en avais besoin

A mes maitres et aux équipes que j'ai rencontrés à travers mes stages à l'hôpital, merci pour tout ce que vous m'avez appris, et surtout humainement

Aux pompiers de Paris, en particulier au centre médical du 3^e groupement, pour ce que vous m'avez enseigné pendant ces mois passés ensemble

LISTE DES ABRÉVIATIONS

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
LAT : limitation et arrêt des thérapeutiques
HAS : Haute Autorité de Santé
SAMU : Service d'aide médicale d'urgence
BSPP : Brigade des Sapeurs Pompiers de Paris
ACFA : arythmie complète par fibrillation atriale
AVC : accident vasculaire cérébral
HTA : hypertension artérielle
BPCO : bronchopathie chronique obstructive
VSAV : véhicule de secours et d'assistance aux victimes
HAD : hospitalisation à domicile
SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence
ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
AR : ambulance de réanimation
SMUR : service mobile d'urgence et de réanimation
DMP : dossier médical partagé
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
ROSP : rémunération sur objectif de santé public

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	3
LISTE DES ABRÉVIATIONS	6
TABLE DES MATIERES	7
INTRODUCTION	9
MATERIEL ET METHODE	12
1. Choix de la méthode	13
2. Population	13
3. Entretiens	13
4. Analyse	14
RÉSULTATS	15
1. Contexte	16
2. Avant l'intervention	16
a. Etat général antérieur	16
b. Suivi par le médecin traitant	17
c. Anticipation de la fin de vie	18
i) Démarches légales	18
ii) Soins au domicile	18
iii) Limites	19
d. Justification de l'appel des pompiers	19
e. Les attentes des proches	20
3. Pendant l'intervention	20
a. Décision de limitation et arrêt des thérapeutiques	20
i) Prise de la décision	20
ii) Justification de la décision	21
b. Accompagnement dans la fin de vie	23
i) Fin de vie paisible	23
ii) Besoins des proches	23
c. Rôle des soignants	24
d. Relation avec les soignants	26
4. Après l'intervention	27
a. Difficultés pour la famille	27
b. Ambivalence des sentiments	28
i) Sentiments négatifs	28
ii) Sentiments positifs	28
DISCUSSION	30
1. Limites de l'étude	31

a.	Choix de la méthode	31
b.	Validité interne	31
i)	Atouts de notre étude	31
ii)	Biais d'interprétation	31
iii)	Biais de sélection	32
2.	Rappel de l'objectif et interprétation des résultats	32
3.	Ouverture.....	35
a.	Comment améliorer l'intervention des praticiens pré-hospitaliers ?	35
b.	Quelle place pour le médecin traitant ?	36
 CONCLUSION		 38
 BIBLIOGRAPHIE		 40
 ANNEXES		 48
Annexe 1 :	contexte général	49
Annexe 2 :	Guide d'entretien	60
Annexe 3 :	entretien n°1	62
Annexe 4 :	entretien n°2	67
Annexe 5 :	entretien n°3	73
Annexe 6 :	entretien n°4	78
Annexe 7 :	entretien n°5	83
Annexe 8 :	entretien n°6	87
Annexe 9 :	entretien n°7	92
Annexe 10 :	entretien n°8	97
Annexe 11 :	Fiche décisionnelle pour des soins raisonnables.....	104
Annexe 12 :	Serment d'Hippocrate	106
 RÉSUMÉ		 108

INTRODUCTION

Suite aux nombreuses évolutions de la médecine le siècle dernier, la fin de vie qui avait lieu dans l'intimité des foyers, se déroule désormais majoritairement à l'Hôpital. Ainsi en 2018, 58% des français décèdent à l'hôpital, 26.5% décèdent à domicile, 11% en EHPAD toutes causes confondues, décès attendus ou non (1).

Ce constat contraste avec plusieurs études, réalisées dans la population générale ou auprès de patients en fin de vie, qui ont mis en évidence la volonté d'une grande majorité des patients de décéder à domicile (1-9). De plus, des avancées d'un point de vue législatif ont été faites avec la rédaction de directives anticipées, devenant opposables aux yeux de la loi (10-12). De même, les réseaux de santé, oncologiques, gériatriques ou de soins palliatifs, se développent et permettent, entre autres, d'aider à organiser les soins et de favoriser le maintien à domicile. Malgré tout, les médecins urgentistes pré-hospitaliers font face à une augmentation constante des demandes d'intervention concernant des prises en charge de malades où une situation de fin de vie préterminale peut être évoquée (6).

Comme le montre une étude rétrospective réalisée dans le 92 par la BSPP en 2016, la plupart des patients est aujourd'hui encore transportée aux urgences après évaluation par l'urgentiste pré hospitalier (8-9). Plus de 2/3 des patients chez qui une LAT aurait pu être rédigée étaient conduits dans un Service d'Accueil des Urgences, 32,7% d'entre eux étaient laissés à domicile. Ce résultat s'oppose aux directives de la HAS notamment qui encourage l'information et l'éducation des patients et de leurs proches pour favoriser l'accompagnement précoce par un réseau de soins palliatifs (2), de même que les recommandations internationales actuelles (13).

Les transports vers les urgences pourraient être en partie dûs à l'isolement du médecin pré-hospitalier, par l'absence de moyens logistiques et la méconnaissance des ressources territoriales permettant une prise en charge à domicile à l'issue de son intervention (7-9). Ces situations, complexes pour les équipes pré-hospitalières (14,15), nécessitent de prendre le temps de rassembler le plus de données possible concernant le patient et imposent d'évaluer sa volonté avant de statuer sur le lieu de prise en charge (hospitalisation ou maintien à domicile) (7-9, 16-19).

Pour tenter de répondre à ce problème, une étude avait déjà été menée en 2007 avec le SAMU (20, 21). En plus de l'équipe pré-hospitalière habituelle, une équipe spécialisée en soins palliatifs était sollicitée quand le motif de l'appel le justifiait.

Le rôle de cette équipe était de rester auprès du patient si celui-ci ne désirait pas être transporté aux urgences. Cette étude a non seulement montré que le taux d'hospitalisation de patients dans ce cas précis était diminué significativement, mais aussi que les proches avaient largement apprécié l'accompagnement par l'équipe de soins palliatifs.

Plus récemment, face à ses situations complexes et dans une volonté de respecter les souhaits des patients et les dispositions législatives, une procédure de coopération a été mise en place en Île-de-France entre les services d'urgences pré-hospitaliers et le réseau de soins palliatifs dont Osmose 92. Outre le fait de permettre une décision collégiale, les objectifs de cette collaboration sont multiples. Elle vise à améliorer la prise en charge des patients par une meilleure détection et une meilleure orientation des patients palliatifs (7-9, 16, 17, 19, 22). En outre, cela permettrait de favoriser un accès plus direct en structure de soins palliatifs, que ce soit une structure d'accueil ou un réseau ambulatoire, encourageant le maintien à domicile si tel est le souhait du patient. Ainsi les transports à l'hôpital de ces patients seraient diminués, favorisant le confort de ceux-ci et l'écoute des familles (23).

Bien que les professionnels impliqués semblent satisfaits de cette collaboration, le vécu des familles n'a été que très peu exploré dans de telles circonstances (21). L'étude sera réalisée auprès des entourages des patients qui ont eu recours aux urgences pré-hospitalières, lorsqu'une décision de soins raisonnables a été prise en collaboration avec le réseau de soins palliatifs, et que le patient est resté à son domicile. Cette étude a pour but d'explorer le vécu des familles suite à cette intervention, la manière dont elles ont été intégrées à la discussion, leur vécu suite au départ des équipes médicales avant le décès de leur proche sur leur lieu de vie.

MATERIEL ET METHODE

1. Choix de la méthode

La méthode choisie pour cette étude est la méthode qualitative phénoménologique descriptive (24, 25).

Cette méthode permet d'explorer une facette de la complexité des soins primaires. Elle est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés à travers la démarche de l'étude sont basés sur le vécu qui est subjectif et non quantifiable, comme cela est le cas pour cette étude. L'interprétation des résultats sera inductive, avec l'émission d'hypothèses aboutissant à une meilleure compréhension de phénomènes sociaux.

Les proches ont été rappelés dans un délai supérieur à 6 mois après le décès du patient de manière à respecter une période de deuil. Le choix du lieu d'entretien a été laissé aux proches pour aider à la mise en confiance.

2. Population

La population choisie est donc celle des proches de patients décédés au domicile après prise en charge par une équipe médicale pré-hospitalière et le réseau de Soins Palliatifs OSMOSE 92. Les inclusions se sont limitées aux proches des patients de 18 ans ou plus décédés à leur domicile ou en EPHAD pour qui une limitation de soins a été réalisée en urgence par les équipes médicales de la BSPP en concertation avec le réseau OSMOSE 92 qui assure le cas échéant la suite des soins. Ces patients ne devaient pas avoir été suivis au préalable par une équipe de soins palliatifs.

3. Entretiens

Avant les entretiens, il a été demandé aux proches leur accord pour l'enregistrement avec un dictaphone et leur retranscription sur papier. Les entretiens sont anonymes. Leur relation avec le patient est précisée dans le texte. Les entretiens ont été retranscrits littéralement en respectant le discours des proches, avec des annotations le cas échéant sur les attitudes, ils sont joints en annexe.

Au début de l'entretien, l'objectif de l'étude était rappelé ainsi que la finalité, à savoir la rédaction d'une thèse pour obtention du titre de docteur en médecine générale. Le guide d'entretien utilisé a été mis en annexe.

Les inclusions ont été arrêtées à saturation de l'échantillon. En effet, parmi les 21 patients répondant aux critères d'inclusion au moment de la réalisation de notre étude, les coordonnées étaient erronées ou insuffisantes pour 3 d'entre eux, 7 sont restés injoignables après 3 tentatives d'appel, 2 ont accepté puis ont été perdus de vue, 1 personne a déclaré ne pas se sentir prête à répondre aux questions.

8 entretiens semi-structurés à partir d'un guide d'entretien ont été réalisés. Ce guide d'entretien souple permet à l'intervieweur de couvrir des sous-thèmes réfléchis au préalable, en nombre limité, et donc de répondre au mieux à l'objectif de l'étude. Les entretiens ont duré entre 22 et 28 minutes. Ils ont été réalisés au domicile du proche, sur son lieu de travail voire même dans un lieu public (café, bibliothèque).

A la fin de chaque entretien, un accompagnement par un psychologue via le réseau de soins palliatifs OSMOSE 92 a été proposé aux personnes ayant été interrogées. Aucun d'entre eux n'a répondu favorablement à cette proposition.

4. Analyse

Un verbatim a été obtenu à partir des enregistrements, puis le texte a été codé en unités de sens permettant une thématization, à l'aide du logiciel Nvivo, de manière à faire émerger les éléments importants dans l'étude.

L'interprétation des données ensuite été faite selon la méthode phénoménologique, qui correspond à la compréhension des phénomènes vécus, à travers la subjectivité des individus.

RÉSULTATS

1. Contexte

Nous avons réalisé 8 entretiens dans une période allant de mai à décembre 2018 auprès de proches de patients décédés sur leur lieu de vie à la suite de l'intervention d'une équipe pré-hospitalière et d'une décision de limitation des soins en urgence.

Dans l'ensemble des situations, la personne interrogée était celle présente avec le patient ou l'aidant le plus proche, et ayant été impliquée lors de l'intervention. Les proches interrogés étaient le plus souvent l'époux ou un des enfants, la mère supérieure d'une communauté religieuse a participé également à l'étude. Ils étaient originaires de milieux socio-professionnels variés.

Parmi les 8 patients décédés, 3 étaient institutionnalisés en EHPAD, et la sœur vivait au sein d'une communauté religieuse avec des soignants présents sur place. La famille avait entrepris des démarches pour une des patientes mais elle demeurait seule à son domicile. Concernant les 3 derniers patients, ils étaient à leur domicile mais un membre de la famille résidait avec eux. Concernant le motif de décès, 5 sont décédés suite à une détresse respiratoire, 2 à la suite d'un coma et 1 à la suite d'un choc septique sur fausse route. Ils présentaient plusieurs comorbidités (démence, ACFA, AVC, cancer métastatique, HTA, BPCO...). Hormis 1 patiente décédée à 73 ans suite à cancer métastatique, les autres patients avaient tous plus de 85 ans lors de leur décès.

A propos des horaires d'intervention, 2 appels ont eu lieu au cours de la nuit, les autres ont été émis en semaine en heure ouvrable.

Pour l'analyse des résultats, nous avons choisi de séparer 3 temps : avant, pendant et après l'intervention.

2. Avant l'intervention

a. Etat général antérieur

Pour la plupart des patients, les proches décrivent une dégradation progressive de l'état clinique dans les semaines précédant le décès. En effet, l'état général était le plus souvent précaire avant l'épisode aigu (« je pense que dans les dernières semaines elle ne me reconnaissait plus, elle était vraiment dans un état de...

grabataire », entretien n°3) et les proches rapportent un lâcher prise (« Et puis petit à petit, elle n'avait plus aucun mordant, elle était fataliste, elle se laissait aller », entretien n°2, « dans les dernières semaines elle était déjà un peu partie », entretien n°3, « mais depuis quelques mois ma maman avait encore perdu beaucoup plus d'indépendance, elle était très dépendante », entretien n°5).

Dans 2 des cas, le décès semblait inattendu. Pour le premier, la famille avait entrepris des démarches pour une institutionnalisation mais n'avait pas imaginé le décès proche (« ils ne voyaient pas la mort arriver mais ils avaient commencé à chercher une maison de retraite près de chez elle » entretien n°4). Pour le 2^e, la famille espérait un retour à l'état antérieur malgré la survenue d'un AVC avec récupération partielle peu de temps avant (« Et moi je pensais ça aussi, quand il va rentrer il va se retaper parce qu'il va être bien, même s'il est dans un fauteuil », entretien n°1) alors que le patient lui-même semblait également avoir lâché prise (« C'est pour ça que je pense qu'il était tellement déçu en rentrant à la maison de voir qu'il serait toujours comme ça, que à mon avis il s'est laissé partir » entretien n°1).

b. Suivi par le médecin traitant

Parmi les 8 situations, 3 patients semblaient avoir des contacts fréquents avec le médecin traitant : dans un des cas il s'agissait d'une des filles de la patiente, dans un autre cas le médecin traitant a coordonné avec le proche la mise en place de nombreuses aides et s'est montré disponible (« Et le médecin généraliste m'a dit de l'appeler si son état s'aggravait », entretien n°8), dans le dernier cas il s'agissait du suivi rapproché des sœurs en communauté religieuse par un cabinet de médecins généralistes (« On avait un médecin traitant qui était très présent et elle nous a enseigné à voir aussi les signes de souffrance notamment la dyspnée », « Lui oui j'ai dû le voir 3 fois et ils savent à ce cabinet qu'avec les sœurs on est en dialogue au prieuré avec l'infirmière donc il y a une confiance », entretien n°7).

Concernant les autres situations, le suivi au domicile semblait plus sporadique, justifié par la famille par l'idée que les patients n'en avaient pas la nécessité (« ce genre de petits problèmes qui ne nécessitaient pas le généraliste », entretien n°1, « Pas tant que ça, elle n'était pas souvent malade », entretien n°5). Dans les cas où

les patients étaient institutionnalisés, les proches rapportent souvent l'absence de suivi adapté par le médecin généraliste (« Non celui-là je ne l'ai jamais vu. Il a dû venir une ou deux fois à tout casser en deux ans. », entretien n°2, « Après son entrée en EHPAD j'ai eu très peu de nouvelles », entretien n°3, « Non parce qu'en fait le médecin de famille que ce soit pour des raisons d'obligation ou d'organisation ne venait pas jusqu'à l'EHPAD de ma mère », entretien n°5).

c. Anticipation de la fin de vie

i) *Démarches légales*

Dans 4 situations, des démarches légales avaient été prévues de manière à anticiper la fin de vie, que ce soit la désignation d'une personne de confiance (« ça c'était moi, à chaque fois à l'hôpital elle signait un papier et même à la maison de retraite », entretien n°3) ou la rédaction de directives anticipées (« donc toutes les sœurs ont dans leur dossier médical, leur directives anticipés et la personne de confiance. Et ça a été rempli ensemble », entretien n°7).

Dans les 4 autres cas, il n'y avait pas de notion de rédaction de documents ayant une valeur légale même si le patient avait le plus souvent émis des volontés par oral (« pendant l'hospitalisation il avait été tellement mal il me disait « ne me laisse pas comme ça », mais rien à l'écrit non », entretien n°1).

ii) *Soins au domicile*

Comme énoncé précédemment, 4 patients étaient institutionnalisés. Pour les 4 résidant à leur domicile, ils bénéficiaient au minimum d'une aide-ménagère. Concernant les patients dont les proches étaient également au domicile, des aides plus importantes étaient en place comme du matériel médical et des infirmières à domicile (« J'ai dû faire réaménager la maison mettre des lits médicalisés, faire tout un tas de chose autour d'eux avec infirmière à domicile passant matin et soir, des aides à domicile passant le matin midi et le soir », entretien n°8). Pour une des patientes, la famille allait entamer une prise en charge avec un réseau de soins palliatifs (« elle est décédée peut-être une semaine avant leur intervention », entretien n°6).

iii) Limites

D'une part, une des difficultés réside dans le fait que de nombreux proches semblent mal connaître l'existence des moyens à leur disposition, que ce soit les démarches (« Je pense comprendre que c'est le fait d'évoquer dans un papier ou une lettre des directives », entretien n°3) ou les aides.

D'autre part, les proches font part de leur difficulté à évoquer la fin de vie directement (« Moi je m'étais posé la question de l'acharnement thérapeutique mais je n'ai jamais réussi en parler avec ma mère », entretien n°3) ou à travers les directives anticipées (« C'est très très dur de donner ça à un proche parce que quelque part on signe une espèce d'arrêt de mort », entretien n°6).

d. Justification de l'appel des pompiers

Les pompiers ont été appelés à la suite des épisodes aigus décrits précédemment, cela entraînait l'intervention d'un VSAV puis d'une équipe médicale. Les appels ont été passés par les proches eux-mêmes ou par un des aidants, l'intervention semblant malgré tout nécessaire par la famille dans tous les cas (« je crois qu'ils l'ont retrouvée allongée par terre ou un truc comme ça donc il n'y avait rien d'autre à faire (*qu'appeler les pompiers*) », entretien n°2, « je ne me souviens plus si c'est elle ou moi qui a passé l'appel mais il fallait appeler les pompiers », entretien n°4). En outre, il ressort le plus souvent l'isolement des proches dans ces situations de fins de vie (« Moi ça me faisait peur, en plus j'étais seule avec elle », entretien n°5).

La demande d'intervention a également été légitimée par l'absence du médecin traitant lors de l'épisode aigu (« j'ai donc appelé le médecin qui ne pouvait pas venir j'ai appelé ensuite SOS médecins qui ne pouvait pas venir non plus et donc j'ai appelé le service des pompiers », entretien n°7), ou par son incapacité à agir dans la situation donnée (« il m'a dit qu'il préférerait qu'elle parte à l'hôpital parce que là par rapport à ce que je vois elle serait mieux prise en charge à l'hôpital », entretien n°8). Comme nous l'avons notifié précédemment, seulement 2 appels ont eu lieu en dehors des heures ouvrables.

e. Les attentes des proches

Les attentes lors de l'appel sont néanmoins différentes selon les proches.

Dans le premier entretien, les proches espèrent initialement une guérison (« je me suis dit ils vont peut-être me dire que, bon, enfin je ne pensais pas que c'était un AVC, je me suis dit, enfin je ne suis pas toubib, mais peut-être qu'il avait un évanouissement, qu'il allait revenir », entretien n°1).

Dans les autres cas, lorsque les proches prennent la décision d'appeler les pompiers, cela fait souvent suite à une anxiété voire une panique par rapport aux symptômes (« parce que pour nous elle souffrait en fait parce que quand vous voyez une gêne respiratoire c'est aussi pour ça que j'ai paniqué », entretien n°8).

Enfin, pour certains proches, l'attente envers les pompiers était également un accompagnement dans la fin de vie car ils avaient le sentiment que la mort était imminente (« elle m'a dit « appelle les pompiers, je veux mourir je veux qu'on me fasse une piqûre appelle les pompiers », entretien n°6, « voilà moi je vous appelle vraiment dans une démarche d'accompagnement sans souffrance », entretien n°8).

3. Pendant l'intervention

a. Décision de limitation et arrêt des thérapeutiques

i) *Prise de la décision*

Comme nous l'avons présenté auparavant, les proches interrogés ont tous été contactés par les pompiers ou étaient présents sur place. Dans certaines situations, les patients avaient rempli des directives anticipées ce qui a permis une prise en charge palliative plus rapide, de même dans les situations où les proches ont demandé l'intervention des pompiers dans une démarche d'accompagnement de la fin de vie.

Dans un des entretiens, le proche a remis sa décision au médecin des pompiers (« De mon côté je me remets à l'avis médical, pour moi ce n'était pas un sujet », « je pense que j'ai plutôt laissé la décision au médecin qui savait ce qu'il faisait », entretien n°5).

Dans les autres cas, les proches rapportent que la décision leur a été laissée par l'équipe pré-hospitalière (« bon bah non laissez la tranquille », « Il m'a laissé le

choix », entretien n°2, « ils m'ont laissé choisir, ils m'ont fait un constat », entretien n°3, « les pompiers ont donné le choix quand même », entretien n°4).

En outre, les proches semblent avoir fait leur choix en connaissance de cause. En effet, les entretiens mettent en avant que le médecin a aidé à la prise d'une décision éclairée grâce aux explications faites notamment sur les perspectives de réanimation (« Oui, il m'a bien fait comprendre que si on ne l'emmenait pas à l'hôpital, il ne vivrait pas plus que quelques jours, c'était vrai irrémédiable, et donc c'était un choix où on ne pouvait pas revenir en arrière, il me l'a bien fait comprendre », entretien n°1, « je peux pas vous dire comment ça va se passer, elle peut tenir une heure deux heures deux jours trois mois », « m'expliquant clairement la vérité mais d'une manière posée, calme, délicate quoi », entretien n°2, « étant donné son état général, sa fatigue, il pouvait très bien l'emmener et faire ce qu'il fallait pour qu'on puisse la soigner pendant quelques jours, quelques heures, mais que franchement de son point de vue c'était de l'acharnement », entretien n°3).

ii) Justification de la décision

Cette décision de soins raisonnables a été motivée par plusieurs arguments par les proches des patients décédés sur leur lieu de vie.

Tout d'abord, un des arguments le plus fréquemment retrouvé dans les entretiens était la volonté des proches de soulager la souffrance des patients. En effet, il s'agissait d'un des motifs d'appel des pompiers parmi les autres symptômes aigus annonciateur du décès. De même, la décision de soins raisonnables était donc justifiée par le désir d'accompagnement éventuellement par des soins de confort (« La seule chose qui m'importait vraiment c'était qu'elle ne souffre pas », entretien n°3, « je sais que je préférerais qu'elle ne souffre pas », entretien n°4, « Il faut tout faire pour que la sœur souffre le moins possible et donc accompagner ainsi », entretien n°7, « je me suis dit je ne peux pas la laisser si elle souffre trop, je ne peux pas l'accompagner si elle souffre », entretien n°8).

D'autre part, les proches ont souvent partagé les volontés des patients eux-mêmes. En effet, la majorité des aidants rapportent que les patients souhaitaient être

maintenu sur leur lieu de vie (« ils voulaient absolument mourir à domicile », entretien n°3, « Et je leur ai dit bah non ma mère elle voulait mourir chez elle », « je voulais respecter la volonté de ma mère de mourir chez elle », entretien n°6, « Oui parfaitement ici toutes les sœurs préfèrent rester au monastère », entretien n°7, « c'est quelque chose que je leur avais promis qu'ils n'iraient pas à l'hôpital ou en maison de retraite », entretien n°8).

De plus, la plupart des patients avaient également émis la volonté de pas subir d'obstination déraisonnable, ce que les proches ont exposé à l'équipe pré-hospitalière (« elle était pas pour l'acharnement thérapeutique », entretien n°2, « Elle avait été très claire elle avait dit par rapport à mon père moi je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », entretien n°6, « qu'elles ne soient pas confrontées à un traitement ou des examens lourds et intrusifs », « à 95 ou 97 ans c'est aussi légitime de désirer mourir chez soi » entretien n°7, « Je leur ai dit non que je ne voulais pas d'acharnement et ma grand-mère non plus », entretien n°8).

Pour finir, la décision a été justifiée également par des convictions personnelles du proche lui-même. En effet, les proches eux-mêmes ont déclaré être contre l'obstination déraisonnable (« pour moi ça aurait été de l'acharnement de faire quelque chose comme de l'emmener à l'hôpital et tout ça », entretien n°2, « selon moi il fallait la laisser tranquille », entretien n°4).

En outre, la proposition de transport à l'hôpital a été réfutée notamment car les personnes interrogées désiraient rester à proximité du patient (« c'était la fin, je voulais qu'elle reste là », entretien n°4, « on préfère garder nos sœurs auprès de nous », entretien n°7, « là elle part pour mourir je préfère qu'elle parte avec nous plutôt que seule et dans des conditions d'hôpital, hyper glauque », entretien n°8). Les contraintes du transport aux urgences ont également été mises en avant (« Et il me dit 'je vous avoue que bon le transfert en hôpital peut plus aggraver les choses que de faire du bien' », entretien n°2, « on a eu une sœur qui est partie aux urgences à 97 ans et qui est revenue 6 heures après. Elle n'avait pas été nourrie, elle n'avait pas été changée. Et on a mis 5-6 heures à la réchauffer, le passage aux urgences a été désastreux plutôt qu'aidant », entretien n°7, « j'aurais été obligée de faire des allers retours, là j'étais chez moi donc c'est bien plus confortable », entretien n°8).

En outre, certains aidants ayant déjà été confrontés à des situations semblables ne voulaient pas reproduire une expérience avec un vécu négatif (« Parce que moi j'ai

perdu mon père qui est mort il y a 20 ans d'un cancer donc le chemin on le connaissait on sait vers quoi on va », entretien n°6).

b. Accompagnement dans la fin de vie

i) *Fin de vie paisible*

Comme cela a été exposé précédemment, une des volontés des proches était de soulager les patients et l'analyse des entretiens fait ressortir de manière unanime que la fin de vie s'est effectivement déroulée de manière paisible (« il avait l'air de quelqu'un qui dormait paisiblement », entretien n°1, « elle n'a pas souffert elle s'est éteinte comme ça, dans la nuit », entretien n°2, « elle est partie tranquillement », entretien n°3, « elle respirait de plus en plus faiblement, elle était plus calme, jusqu'au dernier souffle », entretien n°4, « elle est décédée paisiblement dans l'heure qui a suivi », entretien n°7). Cela a été rendu possible par l'intervention de l'équipe pré-hospitalière de par la réalisation de soins techniques ressentis comme efficaces (« ils lui ont fait une piqûre pour pas qu'elle souffre », entretien n°2, « je crois me souvenir maintenant qu'ils lui ont administré quelque chose, de la morphine je crois, le médecin me l'a dit et a demandé à son équipe de lui administrer une piqûre et elle était plus calme ensuite », entretien n°3, « pour la calmer ils lui ont fait une petite piqûre », entretien n°7). Néanmoins, dans certains cas, l'apaisement des souffrances ne faisait pas nécessairement suite à des soins de confort (« aucun traitement en dehors des soins corporels, la toilette », entretien n°1). Dans la volonté de soulager les souffrances, le résultat apparaît comme plus important que les moyens employés pour y parvenir.

ii) *Besoins des proches*

Outre l'abrogation des souffrances, les proches ont également mis en avant la volonté de rester avec le patient, ce qui aurait été rendu difficile en cas de transport à l'hôpital comme nous l'avons exposé précédemment. Ainsi, pour les aidants, l'accompagnement dans la fin de vie passe très souvent par la proximité avec le patient (« je préférais l'avoir là parce que, comme il était là jour et nuit je me levais la nuit, le matin », « il y avait un contact, voilà, un contact, j'ai eu un contact avec lui jusqu'à la fin », entretien n°1, « j'ai pu être avec elle, on m'a laissé être près d'elle », entretien

n°3, « elle part doucement, je l'accompagne je peux lui parler », « J'ai pu être là quand elle avait du mal à respirer pour la rassurer et tout je voyais les choses se dégrader et en même temps j'avais le temps de me dire qu'on se dirigeait vers la fin », entretien n°8) et permet des gestes de tendresse (« moi je lui faisais des baisers, je l'embrassais, je lui parlais tous les jours, je lui disais 'tiens je vais faire ci, ça' », entretien n°1, « je suis arrivé, je me suis penché sur elle, je l'ai embrassée sur le front », entretien n°2, « Et c'est bête mais de pouvoir tout de suite la coiffer, la parfumer avec son parfum et l'habiller », entretien n°8). Certains proches recherchent même une forme de solitude à ce moment précis (« j'étais seul avec elle et ça m'allait très bien », entretien n°3).

En outre, il semble important pour les proches d'assister au moment du décès (« quand il est mort j'étais là », entretien n°1, « J'ai été contente d'être là », entretien n°4) qui n'est pas toujours vécu comme un traumatisme pour l'entourage (« quand il est mort j'étais là mais ça ne m'a pas posé de problème parce que, comment vous dire, il n'a pas eu comme on voit quelques fois les gens qui ont un soubresaut, les derniers instants vous savez, pas du tout, il était tranquille », « La mort n'a pas été un choc », entretien n°1, « il y a des sœurs qui n'ont jamais vu qui se sentent mal mais là c'était très calme », entretien n°7).

c. Rôle des soignants

Au cours de la prise en charge, différents personnels soignants sont impliqués en plus des secours. Il s'agit notamment d'infirmiers et aides-soignants qui prenaient déjà en charge le patient avant la fin de vie (EHPAD, HAD, infirmière à domicile). Ces derniers ont un parfois un rôle d'alerte en demandant eux-mêmes l'intervention des pompiers. Ils ont également un rôle d'accompagnement du patient en fin de vie s'ils sont présents et de l'entourage (« *les infirmières* » ont été plus dans le détail. Par exemple avec le patch, elles nous ont expliqué que c'était pour la désencombrer, la soulager, qu'elle respire mieux. Et voilà elles nous ont dit quand on l'a installée la veille 'vous n'hésitez pas à nous appeler si vous avez la moindre questions le moindre doute, on vient il n'y a pas de problème à n'importe quel moment même si c'est dans la nuit' », entretien n°8).

Concernant le médecin, celui-ci présente différents rôles. Le premier est celui d'évaluation, par la prise des constantes avec son infirmier et par son examen clinique, il permet d'identifier les situations de fin de vie.

Ainsi, le médecin va pouvoir proposer à l'entourage une limitation des soins et donc une prise en charge palliative, dans la majorité des cas le patient étant inconscient, en ayant donc un rôle d'information et de conseil (« *(le médecin)* m'a expliqué qu'elle n'était plus là qu'elle était dans un coma profond », entretien n°8) comme nous l'avons déjà vu précédemment.

L'attente de l'entourage est également la réalisation de soins techniques pour permettre un accompagnement dans les meilleures conditions à domicile (« Mais avec le confort médical associé car pour moi la frontière c'est la souffrance. Il faut tout faire pour que la sœur souffre le moins possible et donc accompagner ainsi, les moyens à domicile peuvent nous permettre aujourd'hui cela », entretien n°7).

Le médecin, par sa présence et par ses explications, participe également à calmer les angoisses des patients et des proches (« ils l'ont rassuré et lui ont expliqué qu'elle n'était déjà plus là que son corps s'éteignait tout doucement, qu'elle ne souffrait pas », entretien n°8).

Enfin, lorsque l'équipe est présente lors du décès, les soignants s'emploient à préparer le corps pour l'entourage de manière à limiter le traumatisme face à un corps sans vie (« Au bout de à peine 5 minutes ils sont venus nous voir, il n'y avait plus aucun matériel ils avaient tout retiré et posé une serviette sous son menton. On la voyait endormie et le visage apaisé alors que ça faisait 20h qu'elle avait la bouche ouverte », entretien n°8).

Il ressort finalement des entretiens une certaine banalisation des gestes techniques (« ils lui ont fait une petite piqûre », entretien n°7) voire de l'examen clinique, qui est rarement évoqué dans les entretiens. En effet, les proches ne connaissent pour la plupart pas les médicaments administrés (« en mettant les produits qu'il fallait », entretien n°4, « Je crois qu'il m'a dit avoir mis de la morphine », entretien n°5) et les soins occupent souvent peu de place dans le récit contrairement aux discussions avec le médecin et la description de l'état du patient. De plus, la collégialité de la décision lors de la conférence téléphonique avec le régulateur du SAMU, celui des pompiers et le médecin d'astreinte au réseau OSMOSE passe inaperçue.

Ceci est rendu possible grâce à l'attitude du médecin et la réassurance par ses mots (« c'est le chef ou même le responsable, le médecin oui, il a trouvé les mots », entretien n°3, « c'était nécessaire que le médecin vienne pour qu'elle soit en totale confiance et lâcher prise », entretien n°7, « Investigateur : Donc finalement eux ils n'ont pas appliqué de traitements ils vous ont juste dit qu'elle ne souffrait pas. Proche : Oui c'est ça », « j'ai vraiment eu l'impression de passer ce moment-là pas en douceur mais quand même un peu » entretien n°8). A travers la lecture des entretiens, il existe ainsi une certaine rupture du discours entre la présentation de l'état avant et après l'arrivée de l'équipe pré-hospitalière. En effet, il se dégage un sentiment d'anxiété voire de panique dans les récits des proches avant l'arrivée des équipes, qui contraste avec l'impression de calme à la suite de la décision de soins raisonnables au domicile.

d. Relation avec les soignants

En dehors d'intervenants extérieurs, les proches rapportent tous une relation positive avec les pompiers, avec l'équipe pré-hospitalière ainsi qu'avec les autres soignants éventuellement présents lors du décès.

D'une part, l'entourage souligne volontiers le professionnalisme des soignants (« ils étaient très bien », entretien n°2, « le personnel a été très bien d'ailleurs à la maison de retraite », entretien n°3, « ils ont fait le maximum », entretien n°4, « je crois que tout le monde a fait ce qu'il pouvait, aussi bien les professionnels de santé que nous », entretien n°6).

D'autre part, comme nous l'avons vu précédemment, plutôt que de détailler les compétences techniques, les proches mettent en avant les compétences relationnelles avec la communication établie avec eux par les intervenants, avec l'instauration d'une relation de confiance. Cet échange s'appuyait sur une confiance initiale envers les intervenants (« j'ai une grande confiance et, vis-à-vis de ma femme ou mon père, j'ai toujours pu compter sur eux », entretien n°3). De plus, l'empathie et l'humanité des soignants ressort des différents entretiens (« J'étais contente d'avoir des gens sérieux à l'écoute et surtout compréhensifs », entretien n°1, « J'ai trouvé qu'ils étaient remarquables, prévenants, délicats avec moi », entretien n°2, « Ils ont été très bien, très compréhensifs », « ils ont été très humains », entretien n°6, « on est

tombés sur une équipe hyper touchante parce que hyper humaine », « ils ont été dans l'échange et j'ai trouvé ça hyper humain donc », entretien n°8).

En définitive, les aidants font majoritairement part d'une reconnaissance pour les soignants intervenus lors de la fin de vie du patient (« Ils s'en sont occupé bien », entretien n°3, « j'ai apprécié ce contact », entretien n°5, « l'équipe derrière était topissime », entretien n°8). Cette confiance fondée sur une communication réussie a permis l'accompagnement des proches eux-mêmes (« Ils étaient toujours en train de me remonter le moral », entretien n°1, « non parce qu'ils ont vraiment eu des mots touchants avec lui, ils ont pris le temps de lui parler du coup il s'est mis à parler de son boulot de sa vie », entretien n°8). Ainsi, comme nous l'avons vu précédemment, la posture des soignants a participé à une fin de vie paisible, sans angoisse pour le patient comme son entourage.

4. Après l'intervention

a. Difficultés pour la famille

Le décès sur le lieu de vie plutôt qu'à l'hôpital occasionne différentes contraintes.

Du fait de la proximité lors de la fin de vie, les proches sont exposés au corps sans vie du patient. Dans la majorité des situations, il n'y a pas de vécu négatif de la part des aidants. Néanmoins, certains aidants étaient moins à l'aise (« Et quand elle est morte, elle est restée la bouche ouverte, ce n'était pas beau du tout », entretien n°4).

Par ailleurs, il revient à la famille la gestion de certaines obligations administratives, en particulier lorsque le décès a lieu après le départ de l'équipe pré-hospitalière. Les relations avec les intervenants ont été plus délicates lors de ce cas de figure, avec des personnes qui n'avaient pas été impliquées à proprement parler dans la fin de vie. Nous avons vu notamment le cas du médecin qui doit venir signer le certificat de décès (« quand ma mère est partie un médecin a été appelé pour signer le procès-verbal de décès, et lui n'a pas été très correct », « les formes n'y étaient pas du tout », entretien n°2), ou alors la gestion des pompes funèbres pour la collecte du

corps (« ça a été dur de les voir la mettre dans un sac et de voir ce sac sortir de la maison », entretien n°8).

Dans une des situations, le patient a survécu pendant plusieurs jours après l'intervention de l'équipe pré-hospitalière malgré le fait qu'il n'y avait aucun traitement de maintien artificiel et ce « long mourir » a été vécu comme pénible (« ça a été pénible puisqu'il est resté une semaine et c'est vrai que c'était dur », entretien n°1).

b. Ambivalence des sentiments

i) *Sentiments négatifs*

Le sujet de notre étude est intrinsèquement difficile à évoquer pour les proches car les entretiens entraînent une reviviscence du moment de la perte d'un être cher et chaque individu a un processus de deuil différent. Bien que l'accompagnement se soit fait de manière optimisée, la perte du proche induit une tristesse associée au deuil (« Mais ça fait un vide, à tout point de vue, au niveau sentimental et puis au niveau occupation, ça me prenait des heures quand même », entretien n°2, « le chagrin on l'aura toujours donc de toute façon », entretien n°6).

ii) *Sentiments positifs*

Quant à la décision de soins raisonnables au domicile, les proches tout d'abord ne semblent pas ressentir de culpabilité (« Je ne regrette pas de l'avoir fait, je regrette de ne plus l'avoir, mais je ne regrette pas d'avoir fait ça », entretien n°1, « Je n'ai aucun remord, non vraiment aucun », entretien n°2, « non parce que si je n'avais pas appelé les pompiers je m'en serais peut-être voulu », entretien n°6).

De plus, les aidants ont accueilli favorablement la proposition (« ça m'a semblé une très bonne chose qu'il propose et qu'il administre ces traitements pour la calmer », entretien n°3), et rapportent de la satisfaction vis-à-vis de la manière dont s'est déroulée la fin de vie, dans des conditions rendues adaptées grâce à l'intervention de l'équipe pré-hospitalière (« dans ces circonstances là je pense que c'était la meilleure solution », entretien n°3, « C'est une belle fin pour elle je trouve », « Non c'était le mieux de faire le mieux possible sur place », entretien n°4, « C'était un accomplissement et j'étais heureuse que tout soit passé ainsi ici », « oui vraiment il n'y

avait pas de meilleure solution, vraiment pas », entretien n°8). En outre, l'accompagnement dans la fin de vie permet pour certains proches de faciliter leur travail de deuil par la suite (« c'est difficile à dire mais j'ai plus accepté le décès de ma mère que celui de mon père parce que mon père est mort très rapidement à la suite d'une opération », entretien n°2, « pour l'avoir vécu 9 ans auparavant pour ma maman, j'ai toujours pas fait ce deuil elle a été retrouvée dans son appartement par les pompiers qui l'ont envoyée à l'institut médicaux légal et ça a été un grand trou noir. Autant ma grand-mère ça m'a aidé à travailler le décès, à me dire voilà là elle part doucement, je l'accompagne je peux lui parler », entretien n°8).

Pour certains aidants, il ressort par ailleurs une sorte d'épuisement lorsque l'état s'est lentement dégradé (« J'avoue que j'ai passé des mois pour pas dire des années pénibles, c'était pas drôle », « sans compter l'angoisse permanente, d'être toujours sur le qui-vive, qu'est ce qui va encore lui arriver », entretien n°2, « ça faisait 6 mois que je la portais à bout de bras donc j'ai eu le temps de passer par tous les sentiments de ce qu'on peut vivre avec ça », entretien n°6). Ainsi, le moment du décès est parfois vécu comme une libération pour le patient lui-même (« comme elle était mal en point les derniers mois, elle souffrait plus qu'elle ne profitait, pour tourner la page, inconsciemment je me suis dit qu'elle était partie au bon moment », entretien n°5).

DISCUSSION

1. Limites de l'étude

a. Choix de la méthode

Concernant la méthode, nous avons choisi une étude qualitative. Cette méthode par définition met en jeu la subjectivité des sujets interrogés mais aussi celle de celui qui réalise l'étude. Le raisonnement est inductif et dépend de la qualité de l'analyse qui est faite. Dans notre situation, il s'agissait de la méthode la plus appropriée. En effet, une étude quantitative via un questionnaire fermé n'aurait pas permis de saisir les émotions, les sentiments des proches ainsi que leur comportement, dans leur complexité.

b. Validité interne

i) Atouts de notre étude

Dans notre étude, nous avons inclus les proches en leur laissant un délai minimum de 6 mois après le décès du patient, ce qui a permis pour la plupart des individus de franchir plusieurs étapes du processus de deuil. De plus, nous avons décidé de laisser le choix aux personnes interrogées du lieu de l'entretien pour aider à la mise en confiance. Enfin, notre échantillon semble représentatif car nous avons vu que les proches étaient issus de milieux socio-professionnels très variés.

Par ailleurs, nous avons limité le biais d'interprétation grâce à la triangulation des résultats : l'analyse des données a été faite par 2 investigateurs et validée par les références bibliographiques.

ii) Biais d'interprétation

Dans les études qualitatives, il convient habituellement d'arrêter les inclusions à saturation des données. Nous avons décidé d'arrêter notre étude à 8 entretiens devant la saturation de l'échantillon. Bien que peu de données nouvelles aient émergé dans les 2 derniers entretiens, une population d'étude plus large, et donc plus d'entretiens, aurait permis de renforcer la validité des résultats.

iii) Biais de sélection

On peut tout d'abord évoquer un biais de sélection lié à la méthode d'inclusion (appel téléphonique en demandant l'accord pour la participation puis l'organisation d'un rendez-vous). En effet, la moitié des personnes contactées n'a pu être jointes.

De plus, on pourrait imaginer que les proches ayant répondu favorablement à la demande pourraient être ceux pour qui le vécu a été positif, le thème de notre étude impliquant la reviviscence de souvenirs par nature douloureux. Bien qu'aucun des entretiens ne fasse ressortir véritablement de ressenti défavorable, ce constat est à nuancer par le fait qu'un seul proche sur les 11 personnes jointes a refusé de participer à l'étude (après un accord initial la personne a finalement préféré décliner en justifiant le refus par un travail de deuil pas parfaitement accompli), et 2 autres personnes ont été perdues de vue par manque de temps de leur part, après accord initial.

2. Rappel de l'objectif et interprétation des résultats

L'objectif de notre étude était de comprendre comment était vécue la fin de vie des patients par leurs proches. Nous avons ainsi réalisé des entretiens auprès de personnes ayant été confrontées à des situations de fin de vie potentiellement traumatisante, notamment par le caractère urgent et parfois inattendu. Il transparaît dans les entretiens plusieurs temps et plusieurs sentiments associés à chaque moment de la prise en charge.

Avant l'arrivée des pompiers, le récit des proches fait émerger une forme de détresse et d'anxiété motivant de l'appel des secours, qui est liée principalement à l'incapacité d'agir face aux symptômes du patient. Cette angoisse semble amendée dès lors que l'équipe pré-hospitalière débute la prise en charge du patient, le discours est alors plus calme. A la suite de l'intervention, il ressort que les proches impliqués sont satisfaits de la manière dont leur proche a été accompagné et n'ont pas ressenti de manque dans la prise en charge. Une prise de recul a lieu sur l'état antérieur du patient et notamment l'inéluctabilité du décès. Le sentiment d'avoir bien agi prend le dessus sur une possible culpabilité quant à la décision. En outre, certaines personnes interrogées valorisent même la manière dont s'est déroulée la fin de vie comme une aide dans leur travail de deuil.

Les proches nous ont malgré tout fait part de difficultés avec les personnes intervenant après le décès, pour les formalités administratives notamment auxquelles ils n'étaient pas suffisamment préparés et informés.

Par ailleurs, notre étude a permis de mettre en évidence plusieurs autres déterminants des situations de fin de vie en urgence, en particulier au domicile, retrouvés également dans la littérature française et internationale.

a. Anticipation de la fin de vie

Bien que certaines situations de fin de vie aient pu sembler inattendues, les patients de notre échantillon étaient âgés de plus de 85 ans ou présentaient des comorbidités importantes. Malgré ce constat, bien que la majorité des patients aie formulé par oral leurs volontés quant à la fin de vie, peu de démarches d'anticipation avaient été réalisées.

Ainsi, pour une grande partie des patients des directives anticipées n'avaient pas été remplies. Celles-ci ont été mises en place en 2005 (10) et leur importance a été réaffirmée dans la loi Clays-Léonetti (11). En situation de fin de vie, et tout particulièrement dans l'urgence, elles revêtent un intérêt majeur, comme la proche interrogée dans l'entretien n°6 le souligne (« quelque part ce papier là il libère les proches », « c'est un document super précieux parce que si je n'avais pas eu ça moi le soir ou les pompiers sont venus, quel moyen j'avais pour leur dire non elle ne veut pas aller à l'hôpital »). Elles sont néanmoins trop peu souvent présentes (26). En effet, dans la population générale française, seulement 14% des citoyens ont rempli leurs directives anticipées en 2018 (27), un chiffre qui est en augmentation depuis 2009. Il persiste ainsi une méconnaissance auprès du grand public mais aussi des médecins généralistes (28), dont 15% d'entre eux ne connaîtraient pas l'existence d'une telle démarche. Alors que les proches ont des difficultés à évoquer la fin de vie avec leur proche, ce serait au médecin généraliste d'ouvrir le dialogue avec les patients (29-31).

b. Processus de décision de limitation des soins

Dans le protocole de collaboration étudié, une procédure de décision collégiale a effectivement lieu par téléphone, en accord avec la loi (10-11) ainsi que les recommandations de la SFMU (32-33), et malgré les difficultés qui peuvent exister

pour y parvenir (34). Néanmoins, les proches semblent ne pas avoir remarqué la collégialité, qui n'est pas évoquée dans les entretiens.

La décision en elle-même est appuyée par le concours de l'aidant le plus proche qui devient l'interlocuteur principal avec le médecin (35). Elle est éclairée par les explications de l'urgentiste pré-hospitalier, et permet de suivre la volonté des patients en terme de maintien à domicile et d'obstination déraisonnable (26).

c. Attentes et besoins des proches dans l'accompagnement

La demande d'intervention est principalement légitimée par l'isolement du patient, ressenti par les proches ou les soignants tiers notamment en EHPAD (36), ce qui ressort dans plusieurs articles concernant des patients dont certains pour lesquels des démarches de soins palliatifs avaient déjà été mises en place (37). Cet isolement est rendu relatif grâce à la disponibilité à toute heure des équipes d'urgences pré-hospitalières (38).

De plus, les proches recherchent le soulagement des symptômes du patient dans la démarche d'accompagnement dans la fin de vie, à la recherche d'une « bonne mort » (37, 39-41). Ce concept repose notamment sur la volonté d'un apaisement mais aussi sur la participation aux décisions concernant la prise en charge du patient. Les intervenants ont su répondre au motif principal d'appel, à savoir le soulagement des souffrances du patient. Le résultat était comme nous l'avons vu valorisé, alors que les soins techniques étaient pratiquement occultés. En outre, les proches recherchent une proximité avec le patient et le confort de leur domicile pour accompagner au mieux dans la fin de vie.

L'intervention des équipes pré-hospitalières semblait tout à fait répondre aux besoins des proches, à savoir gérer les symptômes du patient en fin de vie mais aussi l'anxiété des proches (42) qui est un des motifs implicites de l'appel. Dans ce cadre-là, notre étude fait ressortir l'importance du professionnalisme des soignants à travers notamment l'attitude du médecin et de la qualité de ses compétences relationnelles dans la communication avec le patient et ses proches (37, 43).

En définitive, l'ANESM a émis des recommandations de bonne pratique sur l'accompagnement dans la fin de vie des personnes âgées à domicile (44) qui font tout particulièrement écho aux résultats de notre étude. Les besoins des proches aidants

et des membres de la famille ainsi identifiés dans cette période spécifique sont :

- besoin d'être avec la personne mourante ;
- besoin d'aider et d'être utile ;
- besoin de savoir que tout ce qui peut être fait est fait pour calmer la personne;
- besoin d'être informé de l'état dans lequel se trouve la personne;
- besoin d'extérioriser ses émotions ;
- besoin de confort, de support par les autres membres de la famille;
- besoin d'être accepté, soutenu, réconforté par les professionnels de la santé

3. Ouverture

a. Comment améliorer l'intervention des praticiens pré-hospitaliers ?

Alors que nous avons étudié le vécu des proches dans ces situations de fin de vie, plusieurs études se sont intéressées au vécu des urgentistes dans ces situations (14, 15, 45) et mettent en évidence la difficulté psychologique pour ces derniers dans ce type d'intervention. Ceci peut s'expliquer par le changement de paradigme pour le médecin pré-hospitalier : alors qu'il a été formé pour sauver la vie, il subit le poids d'une décision lourde de limitation des soins tandis qu'il ne connaît pas le patient (8, 46, 47).

Le manque d'informations sur le patient est un écueil fréquent à la réalisation d'une prise en charge palliative (7,32, 34). Plusieurs solutions ont déjà été proposées pour contourner cette difficulté. Concernant les patients identifiés en soins palliatifs, des fiches de transmission existent et se multiplient (48-51). Dans le protocole de collaboration évalué par notre étude, une fiche d'aide à la décision (annexe 11) est systématiquement présente dans les AR ou SMUR. Une perspective d'avenir est également envisagée via le DMP, prévu pour être un carnet de santé connecté, qui comportera notamment les antécédents, les traitements ainsi que les directives anticipées s'il a été correctement rempli, et qui sera accessible par le SAMU (52).

Comme nous l'avons constaté dans de nombreuses études (53-56), il apparaît comme nécessaire de développer la formation des praticiens urgentistes, que ce soit au niveau de la formation initiale ou continue, pour les compétences techniques et les compétences relationnelles. Les recommandations internationales (57) prévoient également d'améliorer les connaissances en soins palliatifs des urgentistes, notamment pré-hospitaliers, grâce par exemple à une meilleure collaboration avec les

praticiens de soins palliatifs. En France, ces avancées sont amorcées (28,29). Elles nécessitent d'adopter une culture plus palliative, alors que les dernières recommandations de la SFMU (33) s'interrogent toujours s'il est possible de prendre une décision de limitation des soins au domicile plutôt que d'en exposer les moyens.

Ces changements permettraient d'améliorer le vécu des équipes pré-hospitalières à la suite d'intervention d'accompagnement de fin de vie.

b. Quelle place pour le médecin traitant ?

L'implication des médecins traitants est également à améliorer, comme nous l'avons déjà souligné précédemment (28) et comme nous l'avons vu à travers les entretiens. Il semble nécessaire de développer encore son rôle dans la prise en charge des patients, avant même la fin de vie, pour mieux l'anticiper. De même que pour les urgentistes, la sensibilisation et la formation dès l'université des futurs praticiens, permettraient de développer une meilleure connaissance des questions en lien avec les soins palliatifs. Cela passerait par l'ouverture par exemple de postes de professeurs et de maitres de conférences en soins palliatifs.

Par ailleurs, par son rôle de premier recours, le médecin généraliste peut former les proches à reconnaître les symptômes de la fin de vie, comme cela est également proposé dans les recommandations internationales pour la prise en charge pré-hospitalière des urgences palliatives (57). Cela permet notamment de diminuer l'anxiété des aidants à l'approche de la mort, comme cela avait par exemple été le cas dans l'entretien n°7.

En outre, nous avons déjà souligné précédemment l'importance des directives anticipées. L'IGAS (28, 29, 58) désigne le médecin traitant comme interlocuteur principal pour amorcer le dialogue, soulageant ainsi les proches qui sont légitimement réticents à aborder la fin de vie. Des outils de formation sont déjà à sa disposition (31) ainsi que des outils de communication, et des sites existent pour informer le grand public (59) sous l'impulsion du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. De plus, une tarification particulière est prévue pour valoriser les consultations au cours desquelles le médecin traitant aborderait le sujet de la fin de vie, et l'IGAS envisage d'intégrer les directives anticipées à la ROSP de manière à encourager le médecin généraliste à faire renseigner par ses patients leurs directives anticipées.

Enfin, il incombera également au médecin généraliste la bonne tenue du DMP (52) lors de sa mise en place effective de manière à le rendre aussi exhaustif que possible, notamment lors de sa consultation par le SAMU.

CONCLUSION

Dans un contexte de vieillissement de la population, le nombre de décès va continuer à augmenter dans les prochaines années. De plus, environ 60% des décès nécessiteraient aujourd'hui un accompagnement palliatif dans la fin de vie selon l'IGAS, d'où un accroissement constant des demandes de prise en charge de fin de vie à domicile.

A travers notre étude, nous avons cherché à comprendre la manière dont les proches ont vécu la fin de vie des patients à leur domicile, grâce à l'intervention d'une équipe pré-hospitalière soutenue par un réseau de soins palliatifs. Les conclusions issues des entretiens traduisent un accompagnement semblant réussi, grâce aux qualités humaines des intervenants notamment, ce qui promet des voies d'amélioration pour la prise en charge de ces patients et peut-être une solution pérenne.

Cependant, il faut continuer à développer une culture palliative en France, avec une anticipation en amont des problématiques de fin de vie notamment avec le concours essentiel du médecin généraliste qui est le plus à même d'ouvrir le dialogue avec le patient. De plus, il faut stimuler la formation des urgentistes de plus en plus confrontés à ces situations de fin de vie, en diminuant ainsi leur réticence et leur malaise, grâce à la collaboration avec des praticiens spécialisés en soins palliatifs.

Ces perspectives permettraient ainsi de mieux se conformer aux dispositions proposées dans la loi du 2 février 2016 dite Clayes-Léonetti. En optimisant les prises en charge palliatives, notamment à domicile, le vécu des proches serait lui aussi amélioré.

BIBLIOGRAPHIE

1. Rapport Annuel 2011 – Observatoire national de la fin de vie (ONFV) [Internet]. Disponible sur:
http://www.spfv.fr/sites/default/files/rapport_onfv_version_finale.pdf
2. Fiche HAS, Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ?
3. Nisenbaum N. Décéder au domicile: des sondages à la réalité. Congrès SFAP 2010;
4. Gauthier G, Bernard É, Darrieux J-C. Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès : revue de la littérature. Exercer 2015;118:52-60.
5. Penneç, Riou, Monnier. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique 1 déc 2013;12(6):286-97.
6. Courtinat J-L. « Vivre la fin de sa vie chez soi » : Rapport ONFV 2013 [Internet]. Disponible sur:
http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVrapport_2012.pdf
7. Burnod A, Devalois B. Problématique préhospitalière face à une décision de limitation ou arrêt de traitement. Conférences Congrès Urgences 2011. Paris;
8. Carron P-N, Dami F, Diawara F, Hurst S, Hugli O. Palliative Care and Prehospital Emergency Medicine: Analysis of a Case Series. 14 Medicine (Baltimore) 2014; 93: 128.
9. Gonzva J, Robert J, Genotelle N, Lesaffre X, Raso C, Lecorfec T, et al. Soins palliatifs et urgences pré hospitalières : faut-il un dossier dédié ? SFMU 2017;
10. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

11. Loi 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ; Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ; Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées.
12. Article L 110-5 du Code de Santé Publique.
13. Wiese C, Lassen C, Bartels U, Taghavi M, Elhabash S, Graf B, et al. International recommendations for outpatient palliative care and prehospital palliative emergencies – a prospective questionnaire-based investigation. BMC Palliative Care. 2013;
14. Jouffroy R, Michaloux M, Khelifi G, Guyard A, Philippe P, Carli P. Retentissement psychologique des situations de fin de vie en médecine d'urgence préhospitalière chez les médecins du Samu de Paris (Samu 75). J Eur Urgences Réanimation déc 2017;29(4):288-95.
15. Jouffroy R, Vivien B, Guyard A, Philippe P, Lamhaut L, Carli P. Retentissement psychologique et connaissance des notions relatives à la fin de vie en médecine d'urgence pré-hospitalière chez les médecins du SMUR – résultats de l'enquête nationale de 2013. Ann Fr Anesth Réanimation sept 2014;33:A229.
16. Cassuto M, Reuter P. End-of-life decisions rate in the prehospital field for fragile patients. EUSEM 2017;
17. Havé J-B. Décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques en pré-hospitalier. 15ème rendez-vous de l'Urgence;
18. Boyer A, Eon B, Quentin B, Blondiaux I, Bordet F, Dray S. Que change la Loi Claeys-Leonetti pour les réanimateurs ? Réanimation 1 juill 2016;25(4):419-25.
19. Eon B. Limitation des thérapeutiques aux urgences et en milieu pré-hospitalier. JRUR 2010;

20. Ciais J-F, Pradier C, Ciais C, Berthier F, Vallageas M, Raucoules-Aime M. Impact of a hospice home visit team on unwanted hospitalization of terminally-ill patients at home in acute medical emergencies. *Presse Med* 2007; 36: 404-9.
21. Ciais J-F, Ciais C, Pradier C, Marchand P, Lenoble C, Raucoules-Aime M. Emergencies in patients undergoing palliative care at home. A qualitative study of telephone calls to Center 15. *Presse Medicale* 15 juin 2002;31(21 Pt 1):970-2.
22. Ferrand E, Marty J. Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments. The French LATASAMU Survey. *Intensive Care Med* 1 oct 2006;32(10):1498-505.
23. Sulpice C, Sédillot N, Holzapfel L. Évaluation du ressenti des familles après la pratique d'une limitation et arrêt des traitements actifs dans un service d'urgence. *21 Journal Europeen des Urgences*, Volume 22, n° S2, page A37 (juin 2009).
24. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer* 2008;84:142-5.
25. Imbert P. La recherche qualitative. Séminaire TMR; 2010.
26. Picard Y, Leheup BF, Piot É, Chastang A, Alluin R, Louis G, et al. Limitation et arrêt de traitement : collaboration entre une équipe mobile de soins palliatifs et un service de réanimation. /data/revues/16366522/v15i2/S1636652215001920/ [Internet]. 25 avr 2016 Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/1050562>
27. Fin de vie, 14 % des Français ont rédigé des directives anticipées - La Croix. [cité 24 janv 2019]; Disponible sur: <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/14-Francais-redige-directives-prevision-fin-leur-vie-2017-10-19-1200885443>
28. Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie; 2018 février.

29. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2015 oct.
30. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2018 Avril.
31. Les directives anticipées, document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. HAS; 2016 Avril.
32. Braun F, Bailly M. Les limitations et arrêt des thérapeutiques actives en régulation médicale. Congrès SFMU 2013;
33. Feral-Pierssens A-L, Boulain T, Carpentier F, Le Borgne P, Del Nista D, Potel D, et al. Limitations et arrêts des traitements de suppléance vitale chez l'adulte dans le contexte de l'urgence. Recommandation Société Française Médecine d'Urgence. 2018.
34. Jabre P, Combes X, Marty J, Margenet A, Ferrand E. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : application à un cas de médecine préhospitalière. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation. 2008;934-7.
35. Quinn J, Schmitt M, Gedney Baggs J, Norton S, Dombeck M, Sellers C. Family members' informal roles in end-of-life decision making in adult Intensive Care Units. American Journal of Critical Care. 2012;43-51.
36. Waldrop D, Clemency B, Maguin E, Lindstrom H. Prehospital Providers' Perceptions of Emergency Calls Near Life's End. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2015;198-204.
37. Lasserre H. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile : enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes) : juillet 2010. Thèse de doctorat en médecine. Université Joseph Fourier, Grenoble; 2010.

38. Sarmiento V, Gysels M, Higginson I, Gomes B. Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2017;390-403.
39. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 15 nov 2000;2476-82.
40. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*. 7 janv 2004;88-93.
41. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *The Lancet*. 1 mai 1998;SII21-SII29.
42. Waldrop DP, Clemency B, Lindstrom HA, Clemency Cordes C. « We Are Strangers Walking Into Their Life-Changing Event »: How Prehospital Providers Manage Emergency Calls at the End of Life. *J Pain Symptom Manage*. sept 2015;50(3):328-34.
43. Smith A, Schonberg M, Fisher J, Pallin D, Block S, Forrow L, et al. Emergency Department Experiences of Acutely Symptomatic Patients with Terminal Illness and Their Family Caregivers. *J Pain Symptom Manage*. juin 2010;972–981.
44. Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux;
45. Laurent A. Les équipes mobiles d'urgence et de réanimation face aux interventions potentiellement traumatiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 août 2014;172(6):457-62.

46. Smith A, Fisher J, Schonberg M, Pallin D, Block S, Forrow L, et al. Am I Doing the Right Thing? Provider Perspectives on Improving Palliative Care in the Emergency Department. *Annals of Emergency Medicine*. 2009;86-93.
47. Winter S. Le SAMU face à la fin de vie : prise en charge de l'urgence en soins palliatifs. *Les rendez-vous du SAMU* 67; 2006 Juin.
48. Bouvaist M. "Fiche réflexe soins palliatifs" : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs. Thèse de doctorat en médecine. Université Joseph Fourier, Grenoble; 2010.
49. Fiche URGENCE PALLIA et guide d'utilisation. SFAP;
50. Tanguy M, Pechard M, Fanello S, Miro O. Urgences thérapeutiques et éthiques dans la prise en charge de patients en soins palliatifs : utilité d'une fiche de transmissions médicales dans le cadre de l'organisation des soins de premiers recours. *Journal de gestion et d'économie médicales*. 14 oct 2013;163-8.
51. Chirac A, David G, Rieg N, Schott-Pethelaz A-M, Bohe J, Carpentier F, et al. Élaboration et validation d'une fiche d'aide à la décision de limitation ou d'arrêt des traitements aux urgences. */data/revues/07507658/unassign/S0750765814011204/* [Internet]. 15 oct 2014 [cité 20 janv 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/931240>
52. Site « Le Dossier Médical Partagé », <https://www.dmp.fr>, consulté le 24/01/2019
53. Le Conte P, Batard E, Pinaud V, Evain Y, Potel G. Décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives dans les services d'urgence. *Réanimation*. 1 déc 2008;17(8):802-6.
54. Duchateau F-X. Palliative care and prehospital emergency medicine--apparently conflicting approaches? *Eur J Emerg Med*. févr 2012;19(1):1.

55. Wright RJ, Lowton K, Robert G, Grudzen CR, Grocott P. Emergency department staff priorities for improving palliative care provision for older people: A qualitative study. *Palliative Medicine*.
56. Arendts G, Reibel T, Codde J, Frankel J. Can transfers from residential aged care facilities to the Emergency Department be avoided through improved primary care services? Data from qualitative interviews. *Australasian Journal on Ageing*. 2010;29(2):61-5.
57. Wiese CHR, Bartels UE, Ruppert D, Marung H, Luiz T, Graf BM, et al. Treatment of palliative care emergencies by prehospital emergency physicians in Germany: an interview based investigation. *Palliat Med*. juin 2009;23(4):369-73.
58. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2017.
59. Site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>, consulté le 24/01/2019

ANNEXES

Annexe 1 : contexte général

1. La fin de vie et la mort

La question de la fin de vie a été d'un point de vue sociologique remaniée à plusieurs reprises dans une histoire récente.

Jusqu'à la fin du XIXe siècle « la fin de vie était l'affaire de tous et la mort omniprésente », selon le sociologue Tanguy Châtel, chargé de mission par l'Observatoire National sur la Fin de Vie. Elle s'invitait au domicile de chacun. De plus, du fait des nombreuses guerres entre 1870 et 1945, il n'était pas rare d'être confronté à la mort d'un fils ou d'un camarade, aussi jeune soit-il. A partir du milieu du XXe siècle avec les progrès de la médecine et plus globalement « l'institutionnalisation de la santé », la mort est devenue lointaine pour les familles. Les fins de vie se déroulent alors le plus souvent hors du domicile, très souvent à l'hôpital avec une prise charge par des professionnels et non plus les familles. Les progrès médicaux cités ont pour conséquence directe la diminution du taux de mortalité et l'augmentation de l'espérance de vie, ainsi la population est plus disparate en terme d'âge. De plus, la question de « fin de vie » à proprement parler n'existait pas auparavant car le décès survenait volontiers de façon brutale, au cours des grandes épidémies infectieuses par exemple. Ainsi, avec cette mise à distance, s'est développé un sentiment de gêne vis-à-vis de la mort dans les sociétés occidentales, « Pornography of death » selon l'anthropologue anglais Geoffrey Gorer. Cela aboutit à une mise à l'écart de la vie sociale et un isolement marqué des malades mourants : « la solitude des mourants » selon Norbert Elias.

Plus récemment, les représentations collectives de la mort ont été de nouveau renouvelées avec les réflexions sur la fin de vie qui se sont intensifiées depuis les années 80 et l'essor des soins palliatifs. Cela a été objectivé par de nombreux textes de lois, notamment depuis la fin des années 90, et des épisodes de médiatisation de cas célèbres comme par exemple l'affaire Vincent Humbert. Du point de vue du médecin, la question de la fin de vie pose plusieurs problèmes éthiques. Alors que les moyens à notre disposition pour « prolonger la vie » se multiplient, tels que les respirateurs artificiels ou la nutrition entérale, la décision de les interrompre s'avère difficile, nécessitant des référentiels clairs.

Il a fallu pour les médecins abandonner pour certains patients l'idée d'un modèle d'intervention dominant, tout à fait technique, la « thanatocratie » selon Ivan Illich, c'est-à-dire l'acharnement thérapeutique, considéré comme une « déshumanisation » des soins, sous l'impulsion d'une pression légale mais aussi sociale, avec une revendication du droit à mourir. Cette « zone d'ombre » de la médecine tend alors à prendre une place de plus en plus importante de l'exercice médical jusqu'à devenir de nos jours un domaine d'intervention de la médecine. Cette communauté s'étoffe de nombreux acteurs, professionnels ou bénévoles, du monde de la santé ou profanes.

Dans son ouvrage, Michel Castra évoque la modification récente de l'évolution de l'image de la mort et considère que le développement de la médecine palliative serait finalement la construction d'un modèle collectif du « bien mourir », notion néanmoins variable selon les croyances religieuses ou idéologiques, sociales et professionnelles.

La médecine palliative prône ainsi un « idéal d'une fin de vie moins violente, sans douleur, apaisée et pacifiée ». Les soins palliatifs tendent de plus à « resocialiser la mort », ressemblant à la vision africaine de la bonne mort décrit par Louis Vincent Thomas dans son ouvrage *Anthropologie de la mort*, tout en prenant en compte la subjectivité du patient et en l'intégrant à toutes les décisions le concernant.

Les grands courants de pensées de la sociologie des soins palliatifs trouvent leurs origines dans les recherches de deux femmes, Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders.

La psychiatre américaine Elisabeth Kübler-Ross a profité de son expérience et cotoyé de nombreux patients en fin de vie dans les années 60. Elle en a fait émerger un mode de communication avec ces patients et s'est appliquée à rendre le patient en fin de vie acteur de ses décisions et in fine de sa mort. Ainsi, le Dr Kübler-Ross décrit différents temps du « mourir » comme un processus psychologique de même que les étapes du deuil, aboutissant à l'acceptation par le patient et son entourage et permettant d'accéder à un temps bénéfique et enrichissant selon elle. Par ailleurs, Elisabeth Kübler-Ross a construit, à travers ses entretiens avec des patients en phase terminale, une représentation commune de l'approche de la mort, un modèle qui serait universel dont ne dépendraient pas l'âge ou les croyances du patient par exemple. Ce sont autant d'outils pour permettre aux soignants d'appréhender les patients en fin de vie. Ses théories ont par la suite été critiquées comme étant normatives, elles ne

permettraient pas d'interagir efficacement avec la personne malade, mais ont permis d'initier de nombreuses réflexions en terme de sociologie des soins palliatifs.

De son côté, le docteur anglais Cicely Saunders, elle-même influencées par le travail du Dr Kübler-Ross, a été la pionnière du développement des soins palliatifs au Royaume-Uni, avec dès 1967 la création du St Christopher's Hospice, établissement moteur d'un point de vue d'accompagnement en phase terminale. Elle s'est concentrée d'abord sur la souffrance des malades en fin de vie, notion prépondérante dans les soins palliatifs modernes. Elle développe ainsi le concept de « douleur totale », prenant en compte au-delà du champ somatique, les composantes mentales, sociales et spirituelles. Son approche comprend ainsi une dimension psychologique en plus du traitement antalgique administré au patient. Dès lors, à travers son modèle qui emprunte es valeurs de la tradition religieuse chrétienne, le Dr Saunders se rapproche des représentations plus anciennes d'assistances aux mourants dans les hospices tout en développant les connaissances scientifiques en matière de gestion de la douleur. C'est sous son impulsion que les soins palliatifs vont progresser, conduisant notamment à la première Unité de Soins Palliatifs au Canada en 1975. En France, ses théories ainsi que celles d'Elisabeth Kübler-Ross sont importées initialement par des membres de la communauté chrétienne, en parallèle de réflexions éthiques au sein du corps médical.

2. Les soins palliatifs

a. Définition

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), a émis sa définition en 1996 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. [...] Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements

déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

La loi française du 9 Juin 1999, décrit les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

En 2002, l'Agence Nationale d'Accréditation des Établissements de Santé (ANAES) définit que « les soins palliatifs ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect de la dignité de la personne soignée. »

Pour finir, l'OMS avait émis en 1990 une première définition, modifiée en 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la

chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manières à pouvoir les prendre en charge. »

De nombreuses brochures ont ensuite été émises par les organismes publics français, à destination à la fois des professionnels de santé, comme par exemple l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) en 2009 ou la Haute Autorité de Santé (HAS) plus récemment, mais aussi des accompagnateurs, la famille le plus souvent.

La démarche de soins palliatifs consiste donc à délivrer des soins actifs, sans obstination thérapeutique ou diagnostique pour des pathologies considérées comme incurables. Ces soins ont pour objectif le soulagement des plaintes, somatiques ou psychologiques, des patients et sont prodigués par des équipes interdisciplinaires. L'accompagnement des proches des patients fait partie intégrante de la définition des soins palliatifs.

La décision de limitation ou d'arrêt des traitements s'inscrit dans le cadre d'un projet de soins partagé avec le patient (ou formulée dans les directives anticipées) ou la personne de confiance, ou à défaut ses proches, après une explication claire des conséquences et délai de réflexion. Cette décision doit se faire de manière collégiale par les professionnels de santé.

b. Historique

La question des soins palliatifs en France est relativement moderne. En effet, les premiers débats pour légiférer sur la fin de vie ont lieu en 1985 avec une commission interministérielle qui se réunit autour de Geneviève Laroque, inspecteur générale des affaires sociales, dont les travaux aboutiront à la publication de la circulaire dite « Laroque », du 26 Août 1986 (Circulaire DES/275/3D du 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale). Il s'agit du premier texte français faisant émerger la notion de soins palliatifs de façon officielle.

Les réglementations se poursuivent dans les années 1990 avec plusieurs textes :

- 1991 : la loi hospitalière du 31 Juillet 1991, introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé ;
- 1993 : le rapport du Dr Delbecque, à la demande du ministère de la Santé, émet des propositions s'articulant autour des axes du développement des soins palliatifs à domicile, de la planification des centres de soins palliatifs et de l'enseignement des soins palliatifs ;
- 1998 : Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat chargé de la santé déclare que « les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique ».
- En 1999, la loi parlementaire n° 99-477 du 09 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, est votée à l'unanimité par le Parlement. Elle garantit, à toute personne en fin de vie, un droit d'accès aux soins palliatifs (Article 1), ainsi qu'un congé d'accompagnement pour les proches (Article 11 et 12). Elle prévoit également l'intégration des soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS), outil servant à la répartition des ressources en fonction des priorités définies (Article 2), à l'organisation de l'enseignement des soins palliatifs (Article 7) et au bénévolat (Article 10).
- La circulaire du 22 Mars 2000, de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) définit la contribution du fond d'action sanitaire et sociale de la caisse pour le maintien au domicile des patients en fin de vie. Elle prévoit, sous conditions, une aide pour le financement des garde-malades et l'achat d'équipements spécifiques.
- La même année, le gouvernement édite la circulaire du 30 Mai 2000 qui encourage le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) par les Agences Régionales Hospitalières (ARH) en précisant que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.
- En 2002, la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n° 2002 98 du 19 Février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99/477 du 09 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle définit notamment les missions et les modalités de fonctionnement des réseaux de soins palliatifs et de l'HAD, la notion de démarche palliative dans tous les services hospitaliers et le concept de lits identifiés en soins palliatifs. Cette circulaire s'accompagne d'un second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 privilégiant le développement des soins palliatifs à domicile, la poursuite

du renforcement et de la création de structures spécialisées et la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la demande palliative.

- La loi n° 2002-303 du 04 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « Loi Kouchner » créé le concept de « personne de confiance » à consulter pour les décisions relatives aux soins du malade lorsque celui-ci n'est pas en état d'exprimer sa volonté, garantissant ici le respect de la volonté des malades. Cette loi met également l'accent sur le droit des malades à l'information avec accès au dossier médical garanti.

- En 2004, le député Jean Léonetti préside la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, suite à la médiatisation de l'euthanasie de Vincent Humbert qui réclamait un « droit de mourir ». Les recommandations émanant du rapport de cette mission, ont abouti à une proposition de loi, adoptée à l'unanimité à l'Assemblée Nationale le 1er décembre 2004, votée en termes conformes par le Sénat le 12 Avril 2005 et promulguée le 22 Avril 2005 comme la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Léonetti ». Pour les malades, la loi met en place des mesures visant à faire respecter leurs volontés avec notamment la rédaction des directives anticipées et le recours à la personne de confiance, elle introduit également la notion « d'obstination déraisonnable ». Cette loi a été révisée en 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, proposée par Alain Clayes et Jean Léonetti, a été promulguée, après modifications, le 2 février 2016 et publiée au Journal officiel du 3 février 2016. La loi énonce le principe selon lequel « Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté » et tend au développement des soins palliatifs avec la garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire. Plusieurs précisions sont apportées quant à l'obstination déraisonnable (article 2 et 3), une sédation en fin de vie peut être mise en place (article 3) de même que des antalgiques (article 4). Le médecin se doit de respecter la volonté du patient à travers notamment des directives anticipées (articles 5 et 8), transmise notamment par une personne de confiance (article 9).

- Le 3ème programme gouvernemental de développement des soins palliatifs (2008-2012) a été entrepris en 2008, avec notamment comme axe de réflexion l'essor des dispositifs extra-hospitaliers permettant mieux aux patients de choisir le lieu de leur fin de vie.

c. Organisation des soins palliatifs en France

Les soins palliatifs sont par définition accessibles à tous les patients en ayant nécessité, à tout âge, et sont pris en charge par l'assurance maladie.

Ils peuvent intervenir soit à l'Hôpital :

- Via les Unités de Soins Palliatifs (USP) qui sont des structures d'hospitalisation faible capacité pouvant accueillir pour une durée limitée les patients en soins palliatifs réservés aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles assurant ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche. Chaque région doit comporter, au moins, une USP, en Centre Hospitalier Universitaire (CHU) ou en établissement de référence régional.
- Avec les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, interdisciplinaires, qui ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services hospitaliers. Ces équipes permettent une prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.
- Dans les Lits Identifiés de Soins Palliatifs dans les services hospitaliers « classiques », lorsque ces derniers présentent une activité importante de soins palliatifs, et permettent une prise en charge pour les patients déjà présents, ainsi que pour répondre à des demandes extérieures pour des cas complexes ou même dans des situations de crise nécessitant un répit temporaire.

Les soins palliatifs peuvent également se faire au lieu de vie du patient, selon la circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :

- Les équipes de soins palliatifs à domicile :
- Par l'Hospitalisation à Domicile
- Par les réseaux de soins palliatifs

Nous nous intéresserons ici plus particulièrement aux réseaux de soins palliatifs qui sont un des moteurs du protocole en cours. A la différence des HAD qui dépendent

d'une structure hospitalière, les réseaux sont indépendants. Ils sont financés principalement par l'assurance maladie et l'ARS à travers différents fonds (le Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville par exemple, la Dotation Nationale pour le Développement des Réseaux, ou le Fonds d'Intervention Régional).

D'un point de vue législatif, la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, crée au sein du code de santé publique un article définissant les réseaux de santé : « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. [...] Ils sont constitués entre professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organismes à vocations sanitaires et sociales, ainsi qu'avec des représentants des usagers. »

Selon le site de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), ils coordonnent donc l'ensemble des autres intervenants (médecins hospitaliers ou de ville, infirmiers(es), kinésithérapeute, assistantes sociales, psychologues, aides-soignants, aides à domicile, bénévoles...) pour offrir au patient des soins de qualité et surtout promouvoir leur maintien à domicile dans les meilleures conditions.

De plus, les réseaux de soins palliatifs développent des formations pour les différents intervenants afin de favoriser les soins au domicile du patient.

Enfin, les réseaux de soins palliatifs assurent également une permanence téléphonique pour les professionnels de santé ainsi que les patients et les proches en cas d'aggravation des symptômes. Ce dernier point est fondamental dans le cadre de notre protocole car elle permet un relais et une assistance après le départ des équipes pré-hospitalières.

3. Les urgences pré-hospitalières

Le premier Service Mobile de Réanimation a été créé à Paris en 1957 et a longtemps été unique. Du côté de la Brigade des Sapeurs-Pompiers de Paris, la première Ambulance de réanimation entre en service le 7 novembre 1967, elles ont assuré plus de 10 000 interventions après 50 ans de service.

Le 6 janvier 1986, le parlement français adopte la loi n ° 86-11 relative à l'aide médicale urgente et aux transports sanitaires. Ainsi, les Services d'Aide Médicale Urgente (SAMU) sont enfin légiférés après leur création en 1968. Ils assurent la coordination des Services Mobiles d'Urgence et de Réanimation (ou SMUR) qui sont implantés dans les hôpitaux, à l'exception à Paris et à Marseille des Ambulances de Réanimations des pompiers de Paris ou marins-pompiers de Marseille qui sont dans les Centres de Secours.

Le rôle de ces Ambulances de Réanimation est double : tout d'abord assurer le soutien des militaires qui se présentent en intervention, d'autre part elles participent au même titre que les SMUR au secours des civils dans des territoires de santé prédéfinis.

Les SMUR sont composés de médecin spécialiste en médecine d'urgence, d'un infirmier et d'un conducteur ambulancier, avec pour dotation un matériel de réanimation complet.

La régulation médicale est un acte médical réalisé par téléphone par un médecin dans un centre d'appel, ayant pour objectif la prescription du juste soin, elle aboutit à un simple conseil, l'envoi d'un médecin généraliste à proximité, l'intervention d'une ambulance privée ou des véhicules de secours et d'assistance aux victimes des pompiers, ou en dernier recours donc au déclenchement d'une équipe médicale.

Le Code de la Santé Publique (art.L. 6311-2 et R. 6311-2) prévoit ainsi que les centres de Régulation Médicale des SAMU: «déterminent et déclenchent, dans le délai le plus rapide, la réponse la mieux adaptée à la nature des appels; s'assurent de la disponibilité des moyens d'hospitalisation publics ou privés adaptés à l'état du patient, compte tenu du respect du libre choix, et font préparer son accueil ; organisent, le cas échéant, le transport dans un établissement public ou privé en faisant appel à un service public ou à une entreprise privée de transports sanitaires ; veillent à l'admission du patient ».

Aujourd'hui en France, il existe un SAMU dans chaque département français (en moyenne 500 000 habitants par département) soit une centaine au total, et environ 350 SMUR répartis sur l'ensemble du territoire, avec un maillage permettant une bonne couverture nationale des urgences pré-hospitalières.

Le SAMU de Paris a la particularité de réguler également les appels provenant des trains à grande vitesse (TGV) et des avions d'Air France en vol, celui de Toulouse ceux des appels des navires en mer. L'objectif est de pouvoir prodiguer des soins d'urgence en moins de 30 minutes, n'importe où sur le territoire.

En Ile-de-France, la problématique de la distance est moindre mais la densité de population bien supérieure au reste du territoire notamment en zone rurale, ce qui nécessite des implantations de SMUR d'autant plus nombreuses mais insuffisantes aujourd'hui. En effet, selon la Fédération des Observatoires Régionaux des Urgences, il existait en 2016 8 SAMU départementaux en Ile-de-France, avec 38 SMUR géographiques comptabilisés, et ce pour couvrir une population de plus de 12 millions d'habitants. Cela représente 0,2 SMUR géographique par bassin de 100 000 habitants, ce qui est inférieur à la moyenne inter-régions de 0,7.

Cartes des SAMU/SMUR et BSPP d'Ile-de-France

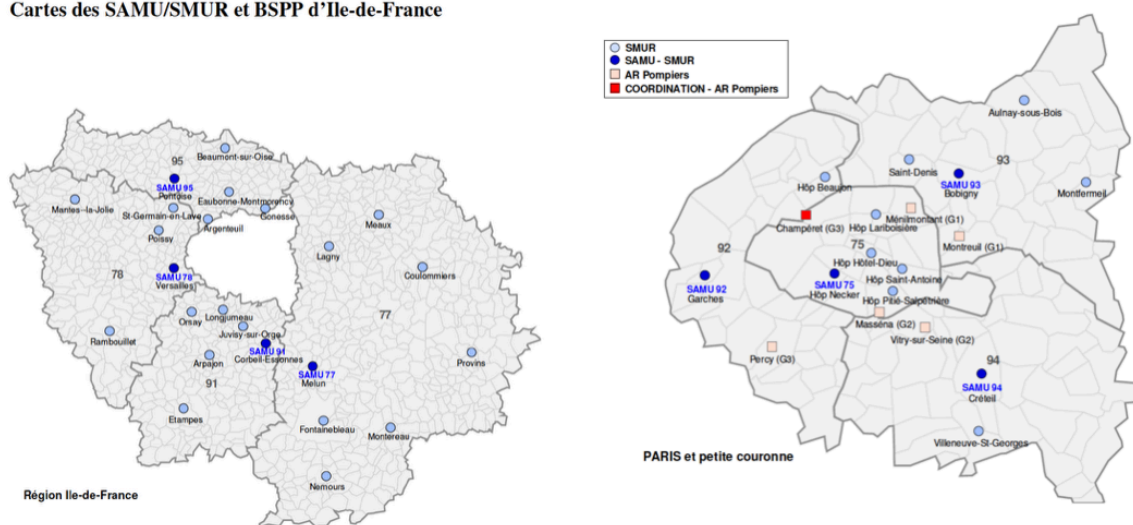


Image : répartition des SMUR en Ile-de-France

1. Pour commencer, pourriez-vous me raconter comment s'est déroulée l'intervention des équipes d'urgence?

- Étiez-vous présent ou à distance ?
- Pourquoi l'appel ? Quelle était votre opinion quant à cet appel ? était-il licite ?
- Par quel moyen avez-vous été prévenu ?
- Quel était votre état d'esprit ?

2. Comment s'est passée pour vous la discussion lors de la décision au sujet de votre proche ?

- Comment la décision a été prise de laisser votre proche au domicile selon vous?
- Avez-vous été intégré dans la décision ?

3. Comment avez-vous vécu la décision de laisser votre proche à domicile?

- Le processus de décision vous a-t-il paru cohérent?
- Vous a-t-on accordé du temps lors de l'intervention de l'équipe pré-hospitalière puis avec le réseau de soins palliatifs? Avez-vous pu exprimer vos craintes et vos souhaits ?

4. Comment avez-vous trouvé votre proche à la suite de l'intervention des secours ?

- Votre proche était-il bien soulagé ? Ses symptômes et son angoisse étaient-ils bien contrôlés?
- Avez-vous été informés des traitements ? Les explications vous ont-elles paru suffisantes?
- Les soignants étaient-ils facilement joignables à la suite de l'intervention de l'équipe pré-hospitalière? Quels conseils vous ont été donnés ?
- Sur quoi ou sur qui vous êtes-vous appuyé pendant l'accompagnement de votre proche dans ses derniers instants?
- Quelle a été la place du médecin traitant de votre proche à la suite de cette intervention?

5. A votre connaissance, quelles étaient les dispositions prises par votre proche pour préparer le moment du décès ?

- Aviez-vous connaissance de notion de directives anticipées ?
- Votre proche avait-il émis le souhait de décéder à domicile ?
- Une équipe de soins palliatifs a-t-elle déjà été impliquée ou évoquée ? Dans quel contexte ?

6. Dans ce moment particulier de la vie de votre proche, comment pour vous était son accompagnement ?

- Etait-ce suffisant ? Avez-vous ressenti un manque ?
- Qu'est-ce que les soignants auraient pu faire de plus pour l'aider ou vous aider ?
- A posteriori pensez-vous que le maintien au domicile était la meilleure alternative ?
- Est-ce que cela vous a aidé dans votre travail de deuil par la suite ?

Annexe 3 : entretien n°1

Entretien au domicile de l'épouse du patient, lieu du décès. Jolie maison de ville spacieuse, très bien entretenue. Pièces de vie à l'étage, accès par escaliers étriqués.

Epouse du patient vit seule désormais, dynamique et en bon état général. Elle me propose de réaliser l'entretien sur la terrasse.

Au cours de l'entretien, sentiment de grande tendresse qui ressort envers son époux, émue par moments mais dit aimer parler de son époux, contact facile, se livre aisément. Elle insiste après l'entretien sur son contentement quant au fait d'avoir pu respecter la volonté de son mari.

Moi : Pour commencer pourriez-vous me raconter comment s'est déroulée l'intervention des pompiers lorsque vous appelez le jour en question ?

Epouse : Alors, mon mari a eu un 2^e AVC, il était rentré depuis 2 jours de l'hôpital le lundi après-midi et il a fait un 2^e AVC le mercredi matin, c'est là que nous avons appelé les pompiers. Oui, ça c'est très bien passé, ils sont arrivés très vite, et puis ils ont constaté que mon mari était inconscient, totalement... dans le coma, oui. Et là j'ai décidé avec mon fils et en accord avec lui, parce qu'avant qu'il ait son 2^e AVC il était totalement conscient, on était d'accord qu'il ne ferait pas d'acharnement thérapeutique. Donc on a décidé avec mon fils, on a d'ailleurs fait un écrit, qu'on ne voulait pas qu'on s'acharne à le réanimer parce que de toute façon il était perdu.

M : D'accord, alors dans ce cas pourquoi vous avez appelé les pompiers ?

E : C'est pas moi qui les ait appelés parce que le jour où il a fait son 2^e AVC il y avait les personnes de l'HAD qui étaient là, qui étaient en train de lui faire sa toilette, ses soins, etc, et ce sont les filles, enfin, les infirmières qui ont appelé les pompiers.

M : Et vous vous étiez d'accord avec ça ?

E : Ah oui bien sûr, tout à fait d'accord

M : Et au moment où on décide d'appeler les pompiers, vous êtes plutôt dans quel état d'esprit ?

E : Et ben quand on a décidé d'appeler les pompiers, sur le moment je me suis dit ils vont peut-être me dire que, bon, enfin je ne pensais pas que c'était un AVC, je me suis dit, enfin je ne suis pas toubib, mais peut-être qu'il avait un évanouissement, qu'il allait revenir. Mais quand les pompiers m'ont dit que c'était un 2^e AVC et puis qu'il était dans le coma, donc comme j'avais vu la première fois comment ça c'était passé, donc on a décidé avec mon fils de ne pas essayer de le maintenir en vie parce qu'il était vraiment, compte tenu de son âge aussi car il avait quand même 86 ans, c'était pas un jeune. Donc ça a été difficile parce qu'avec mon fils on était tous les 2. On s'est d'abord entretenus, on s'est dit : « qu'est-ce qu'on fait ? On essaye de maintenir papa ? Mais s'il reste un légume, il ne comprend pas, il est dans le coma ». Le docteur des pompiers nous a dit qu'il avait peu de chances qu'il récupère, donc on a décidé « bon on va le laisser partir » et on l'a laissé partir.

M : La discussion vraiment au moment de la décision de ne pas poursuivre plus les soins, vous pouvez me raconter comment ça s'est passé ?

E : Ben ça s'est passé très vite parce qu'après j'ai vu le médecin des pompiers, je lui ai dit « non on ne veut pas qu'on continue à le torturer », on a produit un papier donc comme quoi c'était la volonté de mon mari, donc le

pompier a pris le papier et puis il a dit « mais vous savez, si on fait ça, on va le débrancher et il n'y aura plus rien, que quelques soins de confort » mais sinon il m'a dit « dans quelques jours votre mari ne sera plus là » alors on a répondu « ben oui, on sait » et donc on est partis sur cette idée mais, malheureusement, si je puis dire pour moi, mais il est resté quand même 8 jours dans le coma, parce qu'il a fait son 2^e AVC le mercredi matin à 8h15 et il est mort le mercredi de la semaine suivant vers 9h15 du soir, donc il est quand même resté... et pendant ces 8 jours, 9 jours, il y a toujours l'HAD qui est venue pour lui faire sa toilette mais rien d'autre puisqu'on avait tout arrêté.

M : Et vous avez dit « très vite », vous aviez l'impression que c'était « trop vite » ?

E : Non, non, c'était correct.

M : Comment vous avez trouvé que ça se passait ? Est-ce que vous avez bien vu comment ça se déroulait cette décision ?

E : Oui, j'étais tout à fait consciente, je me suis rendue compte même que j'allais le perdre dans les 2/3 jours qui allaient venir, j'étais tout à fait consciente et j'ai accepté que ce soit comme ça. Parce qu'il faut vous dire que le premier AVC qu'il a fait, il est resté je ne sais plus une semaine environ, il était complètement... paralysé ... il était resté dans un état épouvantable, mais par contre quand il avait retrouvé un peu de la parole, la tête fonctionnait, il comprenait, on en avait discuté ensemble, il m'a dit « ne me laisse pas comme ça, ne me laisse pas comme ça », je ne pouvais rien faire, j'allais le voir tous les jours à l'hôpital, il pleurait, me disait qu'il ne voulait pas rester comme ça. Alors quand il a fait son 2^e AVC j'ai dit à mon fils « écoute c'est une souffrance pour lui et moi », il avait mal aussi physiquement, et j'ai dit qu'on ne pouvait pas le laisser comme ça,

donc j'ai pris une décision assez rapide. Mais j'y étais préparée, j'y étais préparée. Le médecin des pompiers, le toubib, il était très compréhensif, il nous a bien dit que si on faisait ça, ce serait irrémédiable, et on a tous les deux accepté avec mon fils.

M : Donc ça vous a paru totalement cohérent si je comprends bien ?

E : Oui, absolument. Cohérent et honnêtement, j'ai trouvé que j'avais bien fait, parce qu'il ne s'en serait jamais sorti, parce qu'il pleurait, parce qu'il me demandait de ne pas le laisser comme ça, donc j'ai vraiment eu l'impression d'avoir fait ce qu'il voulait, ça ne m'a pas posé de problème de ce côté-là... (*silence, larmes aux yeux*) Mais quand même c'est dur. Voilà, ça s'est passé comme ça...

M : Sur le moment, j'imagine que vous avez eu des craintes, des peurs, le médecin des pompiers a bien pris le temps de vous expliquer ?

E : Oui, il m'a bien fait comprendre que si on ne l'emmenait pas à l'hôpital, il ne vivrait pas plus que quelques jours, c'était vrai irrémédiable, et donc c'était un choix où on ne pouvait pas revenir en arrière, il me l'a bien fait comprendre.

M : Et ensuite le réseau de soins palliatifs a été dépêché ?

E : L'HAD était déjà en jeu, ce sont eux qui ont continué les soins tous les jours, normalement, pour lui faire les soins et la toilette.

M : Si vous avez eu des interrogations à ce moment-là, vous avez trouvé des gens qui pouvaient répondre à vos questions ?

E : Absolument, les infirmières, les aides soignantes, beaucoup de personnes... Vraiment tous ont été des gens absolument adorables qui m'ont bien soutenue aussi, ils m'ont demandé si j'avais besoin d'aide psychologique, parce qu'éventuellement

j'aurais pu mais je ne voulais pas. Mais sinon il y avait absolument toute compréhension de tous les côtés, des gens adorables, j'ai été stupéfaite de voir à quel point ils étaient d'une grande gentillesse même s'ils savaient que c'était perdu. Ils étaient toujours en train de me remonter le moral. J'étais contente d'avoir des gens sérieux à l'écoute et surtout compréhensifs, pour ça c'était bien.

M : Et pour votre proche, avez-vous senti un soulagement ? Sur ses plaintes ?

E : Oui, en fait il n'a plus rien dit, il n'a plus ouvert la bouche ni les yeux, il avait l'air de quelqu'un qui dormait paisiblement. Pourtant, moi je lui faisais des baisers, je l'embrassais, je lui parlais tous les jours, je lui disais « tiens je vais faire ci, ça », parce que les dames m'avaient dit qu'il fallait continuer à lui parler, il comprend, même si je ne suis pas bien sûre. Il n'a jamais eu aucune réaction donc je ne sais pas s'il s'en est aperçu, aucun geste des paupières malgré mes sollicitations.

M : Il ne semblait pas souffrir donc ?

E : Non, pas du tout...

M : On vous a expliqué les traitements qui ont été proposés, s'il y en a eu ?

E : Il n'y avait eu aucun traitement en dehors des soins corporels, la toilette, changer les draps. Il n'avait même plus de souillure, ou du moins je ne m'en suis pas rendue compte car quelqu'un s'en occupait. Que des soins corporels donc.

M : Votre fils était présent dans les jours qui ont suivi ? Cela vous a aidée ?

E : Tout à fait, il était venu exprès de l'étranger pour la sortie de l'hôpital de son père. On avait aménagé son propre salon avec un lit médicalisé, un fauteuil roulant, tout le nécessaire. Par contre quand il est rentré mon mari, c'est marrant parce que j'ai l'impression

qu'il s'est laissé partir. Parce que quand il est rentré de l'hôpital, il voulait vraiment revenir à la maison, quand le toubib l'a laissé rentrer, il était tout content. Quand il est arrivé là, on avait tout préparé, et qu'il a vu le lit médicalisé, j'ai vu dans ses yeux, et il a demandé « mais on ne dormira plus ensemble ? ». C'est étrange, hein ? J'ai répondu que non car ce n'était pas possible mais que ma chambre était juste à côté. Et là j'ai eu l'impression qu'il s'est dit que c'était foutu, je ne sais pas pourquoi. Pour lui la vie de couple c'était de dormir ensemble, c'est le contact... il a dit ça, et j'ai eu l'impression qu'il a lâché, j'ai VRAIMENT eu l'impression qu'il a lâché, et que ce n'était pas la peine. Deux jours après il a fait son AVC.. (*silence*) voilà

M : Et pour votre fils ça s'est passé comment ?

E : Alors pour mon fils, ça s'est passé mieux, je ne sais pas pourquoi en fait... Il a eu du chagrin mais je n'ai pas vu une larme, il n'a pas pleuré, alors que moi je pleurais comme une madeleine j'ai eu beaucoup de mal à m'en remettre... Mon fils n'a pas pleuré et il a dit « maman c'est mieux comme ça, c'est mieux qu'on l'ait laissé partir parce qu'il aurait trop souffert », mais il n'est pas très expansif mon fils (*rire*). Souvent quand on en reparle, et on en reparle souvent, j'ai l'impression mon fils que c'est le devoir bien accompli, qu'il a bien fait son devoir en le laissant partir, enfin en accord avec lui. A un moment donné je me suis posé la question, parce que c'est son papa après tout, ça aurait posé un problème entre nous, et il n'y a pas eu de problème, il s'est dit c'est bien, j'ai bien fait mon devoir. Il faut dire que mon mari était un grand sportif, il a fait beaucoup de marathons, 27 je crois. Et de se voir paralysé c'était quelque chose d'épouvantable, ne plus pouvoir bouger c'était vraiment une souffrance morale, vraiment, vraiment beaucoup. C'est pour ça je

vous dis quand il était à l'hôpital il pleurait, et des fois il me demandait de ne pas le laisser comme ça, et je répondais « qu'est-ce que tu veux que je fasse ? je ne vais pas t'euthanasier, je ne suis pas toubib moi » et je ne voulais pas parce qu'il était conscient à ce moment-là, et donc je pense qu'on a bien fait. Je ne regrette pas de l'avoir fait, je regrette de ne plus l'avoir, mais je ne regrette pas d'avoir fait ça. Je pense que ç'a été une délivrance pour lui. Vrai, pas vrai, je ne sais pas mais je pense que oui. Voilà Monsieur...

M : Est-ce que votre médecin traitant a été présent les derniers jours ou les dernières semaines ? il venait à la maison ?

E : Non, parce qu'on n'avait pas de médecin traitant, il n'a jamais été malade, il a eu quelques petits problèmes, l'année d'avant il a eu des coliques néphrétiques donc il a fallu aller à l'hôpital pour s'en occuper, puis il a eu des petits problèmes d'infection urinaire, on lui a mis une petite sonde, enfin ce genre de petits problèmes qui ne nécessitaient pas le généraliste. Et sinon il n'avait rien, rien du tout, il n'a jamais été malade, il n'avait même pas de toubib. Enfin un qu'il allait voir de temps en temps pour faire des examens, notamment parce qu'il courait beaucoup donc il allait au dispensaire à Malakoff, mais sinon pas de médecin de famille.

M : Vous m'aviez raconté que pendant sa première hospitalisation il avait émis le souhait de ne pas s'obstiner, est-ce que des directives anticipées ont été faites ?

E : Oui pendant l'hospitalisation il avait été tellement mal il me disait « ne me laisse pas comme ça », mais rien à l'écrit non. Avant même d'être malade, il m'a toujours dit, en voyant untel a été paralysé ou je ne sais quoi, il disait « surtout s'il m'arrive quelque chose

comme ça ne me laisse jamais comme ça ». Et je lui répondais que je n'allais pas lui foutre un coup de pistolet quand même, on ne peut pas décider ! C'est pour ça aussi peut-être que ça ne m'a posé trop de problème entre guillemets, de le laisser partir.

M : Est-ce qu'il avait émis le souhait de décéder à domicile ? Est-ce qu'il préférait que ce soit à la maison ou l'hôpital ?

E : Non il n'a pas émis le souhait de décéder à domicile mais revenir à domicile oui, il n'arrêtait pas d'en parler, parce que dans sa tête, selon moi, il se disait que s'il rentrait c'est parce qu'il était bien. Je me souviens un jour que je devais faire nettoyer la voiture qui était sale, il m'a dit de ne pas m'en charger qu'il allait s'en occuper quand il serait à la maison, alors qu'il était complètement HS. Et moi je pense que dans sa tête il se disait que s'il rentrait c'est parce qu'il était bien, je vais pouvoir faire des trucs, et moi je pensais aussi ! Parce que j'ai un appartement en bas que je loue, j'ai mis à la porte le locataire pour justement l'aménager avec une salle de bain spéciale pour quand il allait rentrer. Et moi je pensais ça aussi, quand il va rentrer il va se retaper parce qu'il va être bien, même s'il est dans un fauteuil. Pour moi aussi c'était ça. Et quand il est rentré, c'est ce que je vous ai raconté toute à l'heure, quand il a vu la chambre, je l'ai vu à sa tête, il a changé de tête alors qu'il était content de rentrer, et il a dit « on ne dormira plus ensemble ? », je lui ai dit non mais qu'on serait ensemble malgré tout, et même que, vu que je le dérange la nuit, là je ne le dérangerai pas, il n'a pas rigolé mais bon...
M : Et vous le fait qu'il décède à domicile ça vous a fait quoi ? Vous auriez préféré que ce soit à l'hôpital ?

E : Non, non j'étais contente qu'il soit là, ça a été pénible puisqu'il est resté une semaine et

c'est vrai que c'était dur, le matin, le soir, je me levais la nuit pour voir s'il respirait, j'avais tout le temps peur qu'il ne soit plus là, et c'était pénible mais je préférais l'avoir là parce que, comme il était là jour et nuit je me levais la nuit, le matin, je le touchais, je le caressais (*mime les gestes*), je lui remontais la couverture, je lui mettais un peu d'eau de toilette, il y avait un contact, voilà, un contact, j'ai eu un contact avec lui jusqu'à la fin. Alors que s'il avait été à l'hôpital, évidemment je n'aurais pas pu rester 24h/24, donc j'ai préféré qu'il soit là. Et quand il est mort j'étais là mais ça ne m'a pas posé de problème parce que, comment vous dire, il n'a pas eu comme on voit quelques fois les gens qui ont un soubresaut, les derniers instants vous savez, pas du tout, il était tranquille, j'ai vu qu'il était mort parce qu'il ne respirait plus, mais il est resté immobile, il n'a pas bougé d'un poil, il s'est éteint très paisiblement. La mort n'a pas été un choc, d'abord je m'y attendais, ça c'est sûr, mais en plus il est mort très calmement, il est parti comme ça, donc ça c'était bien.

M : En plus de l'HAD il n'y avait pas de réseau de soins palliatifs, qui ont été mis en place ? On ne vous en avait pas parlé avant ?

E : Non, mais je ne sais pas de trop, vu qu'il rentrait à la maison, on a mis en place l'HAD, mais je ne pense pas que les toubibs se soient dit qu'il allait mourir, et donc c'est sûrement pour ça qu'ils ne m'en ont pas parlé. Ce n'était pas parce qu'il était foutu, passez-moi

l'expression, et que donc là c'aurait été des soins palliatifs, mais là je ne pense pas, là il pouvait sûrement rester à la maison, ils n'avaient pas prévu le 2^e AVC. C'est pour ça que je pense qu'il était tellement déçu en rentrant à la maison de voir qu'il serait toujours comme ça, que à mon avis il s'est laissé partir, si c'est possible ou pas, je ne sais pas. Et c'est pour ça qu'il n'y a pas eu de soins palliatifs, enfin je crois... Ils l'ont laissé rentrer à la maison parce qu'il ne pouvait plus rester à l'hôpital et qu'on pouvait lui faire les soins qu'on faisait à l'hôpital à la maison. Vous connaissez bien le système on libère les places le plus possible. Et puis c'est plus agréable de faire les soins à la maison, j'ai une grande maison, j'ai de la place, c'est plus facile. Après quand le pompier est venu il a dit que c'était fini, que ce n'était plus la peine.

M : Et dans ces derniers jours est-ce qu'il y a quelque chose qui vous a manqué dans l'accompagnement ? Qu'est-ce qu'on aurait pu faire de plus ?

E : J'étais tout à fait satisfaite, il y avait les personnes qui venaient 3 fois par jours, et je n'ai même pas eu besoin de voir un psy parce qu'ils l'avaient proposé OSMOSE si j'avais besoin d'en parler, mais je n'ai pas eu besoin, j'ai préféré rester avec lui donc je n'ai pas eu l'impression d'avoir manqué quoi que ce soit, non pas du tout.

Annexe 4 : entretien n°2

Fils de la patiente, me reçoit dans appartement parisien des quartiers chics, vit seul. La patiente habitait l'appartement au-dessus. À la retraite, actif, soigné, se dit réservé mais bon contact. Très accueillant, me met à l'aise dès mon arrivée.

Se dit par la suite très intéressé par la recherche et me demande s'il pourrait être invité à la soutenance de thèse.

Moi : Donc pour commencer est ce que vous pourriez me raconter comment s'est déroulée l'intervention des équipes d'urgences le jour de l'appel ?

Fils : Ma mère habitait au-dessus au cinquième étage, deux étages au-dessus, et elle allait de mal en pis jusqu'au jour où elle a fait un malaise donc j'ai appelé SOS médecin qui a fait venir le SAMU et elle a été hospitalisée et c'est de l'hôpital que j'ai réussi à la faire entrer dans une maison de retraite parce que jusque-là il en était pas question. C'était un problème parce qu'elle ne pouvait plus s'assumer toute seule. Bien que je sois là, mais bon c'était pas évident et elle voulait absolument aucune aide extérieur. C'était pénible parce que j'aurais voulu prendre quelqu'un. Alors une fois lors d'un passage à l'hôpital l'assistante sociale lui avait dit qu'il lui fallait une auxiliaire de vie le temps de se remettre, elle l'a accepté et à la première occasion elle l'a virée quoi. Alors, ma mère était pas raciste mais bon, mais bon dans ce milieu là le personnel c'est souvent des femmes des îles, mais qui sont très bien moi je trouve, elles sont douces et tout, il y en a beaucoup qui sont nounous, elles sont géniales. Mais ma mère, bon elle avait peut-être une réticence. Par exemple elle était sensée l'aider pour faire sa toilette, bah ma mère s'enfermait dans la salle de bain, et la femme elle l'attendait à la porte, vous voyez des choses comme ça. Et puis après bon elle ne voulait rien lui faire faire. Alors

le seul truc qu'elle avait accepté, c'est à l'époque elle marchait encore un petit peu, c'est de la promener. Donc elle lui faisait faire un petit quart d'heure, vingt minutes de promenade. Et puis, une fois vu que ça tourne le personnel ce sont des organismes, elle a eu une bonne normande de souche, une jeune en plus elle était toute contente. A tel point qu'une fois je monte, l'auxiliaire de vie était assise sur le canapé et ma mère était dans la cuisine en train de lui préparer le thé. Et puis bon ça a été très bien, et malheureusement la fille est repartie en Normandie, et là maman elle m'a fait une entourloupe parce qu'elle a téléphoné à l'organisme, en disant que c'était pas la peine de la remplacer que ça allait mieux enfin voilà. Moi j'ai pas su tout de suite parce qu'enfin bon je ne venais pas tous les jours. Et puis au bout d'un moment je me suis dit tiens ça fait longtemps que je ne l'ai pas vue, je ne sais plus comment elle se prénomme, alors elle m'a raconté tout un pataquès. Après ça, j'ai vécu des mois difficiles, parce qu'il a fallu qu'elle soit hospitalisée et pour accepter d'aller de l'hôpital à une maison de retraite.

M : D'accord

F : Avec l'aide de l'assistante sociale, enfin un assistant sociale c'est la première fois que j'avais à faire à un assistant social, qui a réussi à la convaincre et qui m'a trouvé plusieurs maison de retraite, à charge à moi de les visiter et puis de les choisir donc j'en ai choisi une à

côté de Malakoff et elle était très bien là. Elle s'y est bien fait mais bon comme souvent une fois qu'elle était là tranquillement elle a décliné.

M : D'accord donc finalement il s'est passé combien de temps entre le moment où elle est sortie de son hospitalisation et.. ?

F : Elle est restée à peu près deux ans à la maison de retraite.

M : D'accord

F : Et puis un jour elle a fait un malaise cardiaque. Je suis arrivé en plus j'étais avec un de mes fils et mes petits fils, on venait lui rendre visite un samedi après-midi. On arrive dans la cour de la maison de retraite, je vois tous les pompiers et tout. Je sais pas j'ai eu un pressentiment, il y a plein de personnes âgés mais je me suis dit tiens c'est elle, et puis effectivement je suis monté et avant que je monte il y a une dame de la maison de retraite qui m'a alpagué qui m'a expliqué ce qui se passait. Et puis là bon j'ai vu le médecin des pompiers qui était super avec qui on a beaucoup discuté. Et bon ils l'ont réanimée mais elle était dans le coma. Et puis alors le médecin des pompiers me demande, il me dit est ce que vous voulez qu'on l'hospitalise où qu'on la laisse tranquillement ici ? Il me dit de toute façon je peux pas vous dire comment ça va se passer, elle peut tenir une heure deux heures deux jours trois mois. Et il me dit « je vous avoue que bon le transfert en hôpital peut plus aggraver les choses que de faire du bien ». Et j'ai dit bon bah non laissez la tranquille. Effectivement je suis resté une heure ou deux avec elle et puis après je suis reparti et puis ils m'ont appelé dans la nuit enfin tôt le matin en me disant qu'elle était morte dans la nuit, elle n'a pas souffert elle s'est éteinte comme ça, dans la nuit. Voilà, le gros de l'historique.

M : Donc c'est le personnel de l'EHPAD qui a passé l'appel, qui a appelé les pompiers ?

F : Moi ils ne m'ont même pas prévenu, ils n'ont pas eu le temps parce que je suis arrivé presque en même temps que les pompiers.

M : Et quand ils vous ont raconté un petit peu pourquoi ils avaient passé l'appel, vous auriez fait la même chose vous de votre côté ?

F : Ho oui je pense, je crois qu'ils l'ont retrouvée allongée par terre ou un truc comme ça donc il n'y avait rien d'autre à faire parce que là-bas c'est une maison médicalisée mais bon il y avait un médecin qui venait un matin de temps en temps. Une infirmière mais bon pour le nombre de personnes, c'était pas vraiment du personnel bien spécialisé. Voilà un peu l'histoire. J'avoue que j'ai passé des mois pour pas dire des années pénibles, c'était pas drôle. Et puis de voir ses parents comme ça décliner. Surtout que c'était une personne alerte, vive, dynamique et tout. Et puis petit à petit, elle n'avait plus aucun mordant, elle était fataliste, elle se laissait aller. Avant elle marchait beaucoup, elle faisait des expositions, elle allait se promener, elle allait dans les parcs. Et puis je l'ai vue petit à petit elle allait de moins en moins loin. Je lui demandais alors qu'est-ce que tu as fait aujourd'hui et tout elle me disait « je suis allée au champs de mars et tout » et puis les derniers temps elle me disait « je suis au jardin de l'intendant » c'est le petit square qui est tout près aux Invalides. Et là à la fin elle allait plus que là jusqu'au jour où elle n'est plus sortie toute seule. Elle faisait vraiment aucun effort pour essayer de contrer la chose. Elle a conduit jusqu'à 82 ans quelque chose comme ça. Puis un beau jour elle a dit non j'arrête j'ai trop peur. Je ne veux pas être responsable d'un accident. Alors qu'en la voyant conduire, j'aurais senti qu'elle n'était plus apte bon. Surtout qu'elle

avait une maison à la campagne, c'est un petit village il n'y a qu'une petite épicerie, un tabac un boucher et deux fois rien donc sans voiture elle ne pouvait plus rien faire. Qu'avec une voiture bon elle pouvait aller à la grande surface du coin ou voir des amis dans le secteur. Non là elle s'est tout de suite enterrée. Et pourtant elle avait une amie qui était plus âgée qu'elle et qui continuait de conduire et qui a essayé de la tanner et lui dire « mais si si conduis, juste ici je te dis pas d'aller à Paris » mais bon non rien à faire c'est comme ça. De toute façon je crois à cet âge-là que c'est pas évident et puis alors en temps qu'enfant on peut pas tout se permettre. Vos parents deviennent vos enfants presque donc c'est pas facile.

M : Sur le moment de la décision quand les médecins ont parlé avec vous comment s'est prise la décision de ne pas la transporter à l'hôpital et de ne pas réanimer ?

F : C'est le médecin des pompiers qui m'a expliqué la situation et qui m'a dit il y a deux solutions on l'emmène tout de suite à l'hôpital mais il m'a dit je vous préviens moi à mes yeux ça risque de faire plus de mal que de bien ou on la laisse tranquille là avec les soins nécessaires mais voilà. Il m'a laissé le choix il m'a dit c'est vous qui voyez et j'ai dit non non c'est pas la peine, elle avait 93 ans j'ai dit c'est pas la peine. Elle en plus elle était pas pour l'acharnement thérapeutique, elle avait signé des papiers je ne sais pas s'ils avaient de la valeur comme quoi elle ne voulait pas qu'on s'acharne à la maintenir en vie et tout ça donc j'ai suivi un peu ses idées quoi.

M : Très bien, donc vous vous étiez dans la décision, enfin vous avez été parfaitement intégré dans le choix ?

F : Ha oui oui oui et puis cette maison de retraite était vraiment bien.

M : Et comment est-ce que vous avez vécu la décision de laisser finalement votre maman, dans sa chambre ?

F : Je ne saurais pas dire. De toute façon moi j'angoissais de la transporter à l'hôpital, ça va être la galère, qu'est ce qui vont lui faire ? A la limite je me suis dit, bon bah c'est plus cool de la laisser comme ça. Sachant qu'elle était pas abandonnée, elle était bien suivie et tout. Donc je me suis dit voilà. Je ne sais pas si j'ai eu tort ou raison enfin bon le médecin m'a donné raison et j'ai discuté avec une ou deux aides-soignantes de la maison de repos ils étaient tout à fait d'accord.

M : Donc vous ça vous a paru cohérent de dire, là maintenant on laisse votre maman ?

F : Ha oui j'ai eu aucun remords sur ce plan-là, surtout quand j'ai su qu'elle était décédée quelques heures après, ils auraient fait quoi de plus à l'hôpital donc non c'était pas la solution.

M: Et quand vous avez vu les pompiers, le médecin des pompiers à bien pris le temps de vous expliquer ?

F : Ha oui c'était un type super sympa. Je ne sais pas les détails mais ils étaient encore en train de la réanimer, ils lui ont fait une piqûre pour pas qu'elle souffre. Ils l'ont mise sous oxygène et... non ils étaient très bien. Alors ce qui est curieux, pour votre enquête je ne sais pas si cela aura un intérêt mais bon elle était dans le coma manifestation, je suis arrivé, je me suis penché sur elle, je l'ai embrassée sur le front, elle a ouvert grand les yeux, elle m'a fait un grand sourire et hop elle est retombée. Même les pompiers ils étaient sidérés. C'est curieux hein je sais pas le subconscient qui a fait qu'elle a réalisé que c'était moi. En plus son fils unique, non mais moi j'étais sidéré et les pompiers ils n'en revenaient pas.

M : Vous aviez des craintes à ce moment-là quand on vous dit bon qu'on laisse votre maman à l'EHPAD, quand vous avez décidé de ne pas poursuivre la réanimation ?

F : Non parce que je sentais que c'était vraiment la fin. Elle déclinait, déclinait, et pour moi ça aurait été de l'acharnement de faire quelque chose comme de l'emmenner à l'hôpital et tout ça. Bon qu'est-ce qu'ils auraient fait, ils l'auraient mise sous perfusion et sous assistance respiratoire, et ils l'auraient maintenu combien de temps? Non ce n'était pas la peine. Enfin c'est ma façon de penser. Et c'était sa façon de penser.

M : Et je ne sais pas si vous avez été contacté par le réseau de soin palliatif derrière, savez-vous s'il y a quelque chose qui a été mis en place une fois que les pompiers sont partis de l'EHPAD ?

F : Non je ne suis pas au courant à part le personnel qui était là et qui s'est occupé d'elle, je l'ai vue, je suis resté 2-3 heures avec elle jusqu'à 8-9 heures du soir et puis c'est une infirmière ou une aide-soignante qui m'a dit rentrez chez vous on ne peut pas savoir quand elle va partir alors allez-vous reposer.

M : Et juste après que les pompiers soient partis vous avez trouvé que votre maman était comment ? Est-ce qu'elle était bien soulagée ?

F : Oui elle était endormie, bon bien sûr elle était très pâle mais elle dormait paisiblement. Par moment elle avait des soubresauts de respiration mais sinon non elle était bien.

M : D'accord donc pour vous elle ne souffrait pas, elle n'était pas angoissée particulièrement ?

F : Ha non pas du tout. Et en plus le médecin m'a dit qu'il lui faisait un calmant assez fort, et qu'elle ne risquait pas de souffrir.

M : Ok donc ça ils vous l'avaient bien expliqué ?

F : Ha oui tout à fait

M : Et est-ce qu'après vous avez pu rejoindre la maison de retraite après que vous soyez parti ou justement c'est eux qui vous ont appelé ?

F : Non donc je suis rentré j'étais avec mes enfants, on a un peu discuté et tôt le matin ils m'ont rappelé pour me dire que c'était terminé.

M : Est-ce que votre maman avait un médecin traitant qui la suivait en plus ? Ou c'était le médecin coordinateur de l'EHPAD ?

F : C'était le médecin de la maison de retraite.

M : Que vous aviez déjà rencontré ?

F : Je l'ai vu à son admission et une fois parce qu'elle avait fait une sorte de grippe mais c'est tout. Mais il était pas souvent là, ça devait être le matin et pas tous les jours. Mais elle avait un médecin en ville et c'est arrivé que le personnel l'appelle et puis qu'il vienne. C'était pas forcément le médecin de l'EHPAD.

M : Et ce médecin de ville il vous avait déjà parlé de soins palliatifs ?

F : Non celui-là je ne l'ai jamais vu. Il a dû venir une ou deux fois à tout casser en deux ans.

M : Vous auriez aimé que ça soit plus anticipé ? Peut-être en amont, que les décisions se prennent avant ?

F : Non parce que je trouvais qu'elle était bien encadrée, bien traitée, donc j'en demandais pas plus sincèrement.

M : Tout à l'heure vous m'avez dit qu'elle avait déjà signé des papiers, selon vous c'était des directives anticipées qui avait été signées clairement par votre maman ?

F : Oui et elle avait même fait co-signer par une amie comme quoi elle voulait pas qu'on s'acharne et je ne sais plus exactement mais comme quoi en cas de problème grave de santé elle voulait pas qu'on s'acharne sur son sort.

M : Et est-ce que vous savez si elle avait émis le souhait de décéder plutôt dans sa chambre, dans son environnement ?

F : Ha bah son souhait c'était de rester dans son appartement, il n'y aurait pas eu d'hospitalisation je ne sais pas comment j'aurais fait, je n'arrivais pas à la faire quitter l'appartement. C'était dur, c'était très dur. Elle aurait pu rester plus longtemps chez elle si elle avait accepté des aides, seulement moi j'étais là mais je ne pouvais pas être là tout le temps, 24h sur 24 la nuit et tout. C'était pas possible hein mais elle n'acceptait pas les aides. Elle avait les moyens elle aurait pu avoir une personne qui vienne passer la nuit et quelqu'un qui vienne tous les jours mais ça il n'y avait rien à faire. J'en ai souvent parlé avec des proches et avec mes enfants, je crois qu'elle avait peur que si elle avait des aides extérieures que moi je ne m'occuperais plus d'elle. Alors il n'était pas question, je me serais autant occupé d'elle j'en aurais fait autant mais bon au niveau médical et soin je n'allais pas lui faire sa toilette des choses comme ça par exemple. Elle avait une femme de ménage qui venait deux trois heures par semaine, un après-midi elle me téléphone et me dit vous savez j'ai trouvé que votre maman n'allait pas bien aujourd'hui et puis je suis monté et oui effectivement elle était complètement hagarde sur son lit. Donc là encore j'ai appelé SOS médecin et tout. Ça c'était pénible et ça m'angoissait, je partais jamais plus de 3-4 jours et pas trop loin pour que je puisse revenir assez vite, c'était vraiment une charge.

M : Il n'y a jamais eu de notion de soin palliatifs qui ont été évoqués finalement avant le dernier moment quand les pompiers sont arrivés ?

F : Non parce qu'elle était déjà quasiment morte.

M : Sur le dernier moment, à partir de l'appel des pompiers et jusqu'à son décès, comment est-ce que vous avez trouvé son accompagnement ?

F : J'ai rien à redire, j'ai même été étonné ils étaient je sais pas combien de pompiers en plus du médecin.

M : Est-ce que vous avez ressenti un manque ?

F : Non, au niveau assistance ?

M : Oui

F : Ha non pas du tout au contraire J'ai trouvé qu'ils étaient remarquables, prévenants, délicats avec moi, m'expliquant clairement la vérité mais d'une manière posée, calme, délicate quoi.

M : Qu'est-ce que les soignants auraient pu faire quelque chose de plus pour l'aider elle ? Ou vous aider à ce moment là ?

F : Je ne sais pas, sincèrement. Les pompiers comme pour les aides-soignantes qui après allaient voir comment elle allait.

M : Et pour vous aider vous, est-ce qu'il y aurait pu avoir quelque chose de plus qui aurait pu être fait ?

F : Non, enfin je n'en ai pas exprimé le désir. Et puis ils étaient vraiment sympas. Mais bon non je n'en ai pas eu besoin j'étais assez « costaud », donc je n'ai pas eu besoin je ne me suis pas effondré. Ils m'ont dit des tas de mots gentils, ils étaient vraiment bien et donc non je n'ai pas eu besoin d'aide pour moi personnellement.

M : Même les mois qui ont suivi derrière ?

F : Non, enfin les aides c'est la compagnie de mes amis, mes enfants. Et quelque part il y a un soulagement, on décompresse. Mais ça fait un vide, à tout point de vue, au niveau sentimental et puis au niveau occupation, ça me prenait des heures quand même, sans compter l'angoisse permanente, d'être toujours sur le qui-vive,

qu'est ce qui va encore lui arriver? Non j'ai été bien entouré donc ça va.

M : Et avec du recul, qu'est-ce que vous pensez de la décision que vous avez prise de ne pas l'emmener à l'hôpital ?

F : Je n'ai aucun remord, non vraiment aucun.

M : Vous pensez que c'était vraiment la meilleure décision à prendre ?

Fils : Pour moi oui et sachant en plus que c'était ma conviction et je savais que pour elle c'était aussi son souhait donc tout était clair. Pas une seule fois après je me suis dit, j'aurais dû la faire hospitaliser. Non vraiment. Mais finalement c'est difficile à dire mais j'ai plus accepté le décès de ma mère que celui de mon père parce que mon père est mort très rapidement à la

suite d'une opération et lui il avait 52 ans alors là ça a été un choc c'était autre chose. Parce que bon on a beau dire mais 93 ans on s'y attend, au fil du temps qui passe on sait que les gens ne sont pas éternels. Alors que pour mon père, il a été une opération aux intestins relativement banale et puis bon il est parti dans la nuit comme ça, ils nous ont appelé à 3h du matin et en revanche ils n'ont pas été délicats et en fait on a pensé que c'était une faute professionnelle et on a pas voulu faire d'histoires mais là ça a été vraiment dur parce qu'on s'attendait à tout sauf à ça. Et en plus je m'étais marié au mois de juin et c'était au mois de novembre juste après notre mariage donc voilà.

Annexe 5 : entretien n°3

Entretien réalisé dans le bureau du fils de la patiente en IUT, un jour de semaine lors de la pause déjeuner. Malgré tout, le fils prend le temps de répondre à mes questions.

Il m'explique par la suite avoir plusieurs fois amené sa mère aux urgences pour des problèmes divers et trouve que le lieu n'est pas propice à une fin de vie, qu'il n'aurait pas pu accompagner sa mère dans les bonnes conditions et donc se dit satisfait qu'on lui ait proposé de la laisser à l'EHPAD avec le traitement adéquat. Persistance d'une grande émotion à l'évocation de la relation avec sa mère.

Moi : Alors pour commencer est-ce que vous pourriez me raconter comment s'est déroulée l'intervention des équipes d'urgence?

Fils : Vous voulez dire pour la fin de vie?

M : Oui tout à fait

F : Donc pour ma mère c'est arrivé un samedi, le vendredi soir ma mère avait de grosses difficultés à respirer. Enfin ça durait, c'est-à-dire qu'elle faisait de l'insuffisance pulmonaire. Le vendredi soir donc, elle était à la maison de retraite à S, je suis passé la voir. Le samedi dans la journée je comptais repasser, et on m'a appelé, c'était la personne chargée de la santé à la maison de retraite, pour me dire qu'il fallait que je vienne, les pompiers avaient été appelés, et que ma mère avait de grosses difficultés à respirer. Quand je suis arrivé, les pompiers étaient déjà là, et un des 3 essayaient de l'aider à respirer, le responsable m'a pris à part et m'a dit que, étant donné son état général, sa fatigue, il pouvait très bien l'emmener et faire ce qu'il fallait pour qu'on puisse la soigner pendant quelques jours, quelques heures, mais que franchement de son point de vue c'était de l'acharnement. Il me garantissait simplement de pouvoir l'emmener à l'hôpital pour la stabiliser et qu'elle revienne mais que manifestement vu son état la situation allait se reproduire dans les jours ou heures. Donc je lui ai demandé si elle souffrait, il m'a dit que oui vu son souffle, et donc il m'a demandé

ce que je souhaitais pour elle et j'ai répondu que je voulais qu'elle ne souffre pas... excusez-moi (*pause de plusieurs secondes, forte émotion du proche, quelques larmes*). Et donc j'ai dit que je voulais pas d'acharnement, je lui ai demandé la procédure. Il m'a dit que je pouvais rester avec elle, qu'il ne pouvait pas me dire quand est-ce qu'elle partira, que ce pouvait être dans une heure, deux jours... Ils sont donc partis, moi je suis resté avec elle et c'est en soirée qu'elle est partie. Elle avait effectivement du mal à respirer, et elle avait même quand elle mangeait, elle n'arrivait pas à orienter correctement sa nourriture, ce qui fait qu'on lui donnait de l'eau gélifiée pour éviter que ça bifurque au mauvais endroit, mais ça n'a manifestement pas suffi puisque je pense, selon mon analyse, qu'il y avait déjà eu comme effet qu'elle ait des problèmes pulmonaires et qui ont dû précipiter ce jour-là.

M : Quand la maison de retraite vous appelle pour dire qu'ils ont appelé les pompiers, quel est votre état d'esprit à ce moment-là?

F : En fait, je m'étais rendu compte dans la semaine qu'elle avait plus de mal à respirer, je pense que dans les dernières semaines elle ne me reconnaissait plus, elle était vraiment dans un état de... grabataire mais en même temps elle n'avait plus vraiment la notion. Quand je suis arrivé je me suis engueulé moi-même parce que je me suis dit qu'hier j'étais fatigué et

donc je l'admets la veille je ne suis pas resté très longtemps. Et je me suis rendu compte que ça n'allait pas mais j'étais crevé je suis rentré. Et le lendemain, de mémoire ils avaient appelé les pompiers mais je ne savais pas ce qu'elle avait réellement. Et je m'engueulais en me disant si ça se trouve il y a quelque chose de grave et je ne l'ai pas vu hier quand je ne suis pas resté. J'étais plutôt en colère contre moi-même.

M : Si vous vous l'aviez retrouvée dans le même état qu'ils l'ont retrouvée, ou que vous aviez été là-bas, est-ce que vous auriez appelé les pompiers vous aussi?

F : Oui. Par rapport aux pompiers, pour beaucoup de raisons j'ai une grande confiance et, vis-à-vis de ma femme ou mon père, j'ai toujours pu compter sur eux, ils ont toujours fait ce qu'il fallait. Ils sont venus plusieurs fois pour mes parents même si je n'avais pas des parents faciles, j'ai pu compter sur eux, ils ont réussi à convaincre mon père ou ma mère d'être emmenés à l'hôpital, enfin bon pour moi ça a toujours été impeccable, donc oui je les aurais appelés, tout en sachant que mes parents plusieurs fois n'ont pas été faciles avec les pompiers même si là c'était différent.

M : Comment est-ce que ça s'est passé vraiment la décision de ne pas aller à l'hôpital?

F : Je vous dis c'est le chef ou même le responsable, le médecin oui, il a trouvé les mots, il m'a dit « vous êtes libre mais là je vous expose la situation, c'est votre choix, mais il faut savoir que de toute façon ce n'est que repousser l'inévitable », ou quelque chose comme ça, « sachant que même si vous le repoussez c'est une histoire de jours ou d'heures, on fera le nécessaire s'il faut mais on ne peut rien garantir » et c'est surtout quand j'ai insisté sur le fait que je voulais qu'elle ne souffre

pas qu'il m'a dit « ça elle doit souffrir en ce moment vu le rôle » que j'ai pris ma décision. Mais ç'a été présenté humainement, ils m'ont laissé choisir, ils m'ont fait un constat, je les en remercie, puis ils ont fait ce qu'il fallait. Je pense que s'ils n'avaient pas été là, je crois que j'aurais naturellement essayé de l'envoyer à l'hôpital d'une manière ou d'une autre, tout ça pour qu'elle souffre... Ils ont fait ce qu'il fallait... *(pause de quelques secondes)*.

M : La décision de laisser votre maman à la maison de retraite, de ne pas l'emmener à l'hôpital, vous l'avez vécue comment?

F : *(réfléchit)* C'est une bonne chose, dans le sens où elle est restée calme, j'ai pu être avec elle, le personnel a été très bien d'ailleurs à la maison de retraite où je l'avais fait emmener parce que ce n'était plus possible, elle n'avait pas d'autre endroit mais l'endroit était tout à fait correct. Ils s'en sont occupés bien autant que possible. Et surtout ça a permis que je sois avec elle.

M : On vous a laissé le temps avec le médecin d'exposer vos craintes, est-ce que vous avez eu des souhaits?

F : J'aurais pu, il n'a pas joué la montre, mais ce n'était pas nécessaire. La seule chose qui m'importait vraiment c'était qu'elle ne souffre pas. Donc j'aurais pu lui demander si j'avais eu d'autres questions. Il a répondu à celle que j'avais, j'ai su ce que j'avais besoin de savoir...

M : Est-ce que vous avez été contacté par un réseau de soins palliatifs après?

F : Non pas du tout.

M : D'accord. Après l'intervention des pompiers, quand on laisse votre maman à la maison de retraite, vous l'avez trouvée comment elle? Par rapport au motif de l'appel des pompiers?

F : Elle est restée pareil en fait, elle ne s'est pas vraiment aggravée. Ils l'ont mise bien, un peu

sous respirateur je crois, les pompiers l'ont aidée puis ils ont tout enlevé. Puis elle est restée dans un râle, ces difficultés à respirer, tout du long. Et quand elle est partie en fait c'est juste qu'à un moment elle a arrêté de respirer. (silence)

M : Vous avez tout de même l'impression qu'elle était un peu soulagée? Quand vous êtes arrivé vous aviez l'impression qu'elle souffrait puis c'est passé? Ou qu'elle a continué à souffrir derrière?

F: Maintenant que vous en parlez, je crois me souvenir maintenant qu'ils lui ont administré quelque chose, de la morphine je crois, le médecin me l'a dit et a demandé à son équipe de lui administrer une piqûre et elle était plus calme ensuite.

M : Qu'est-ce que le médecin vous a expliqué à propos des traitements? Ça vous a paru suffisant? Vous auriez voulu en savoir plus?

F : Je ne me souviens plus bien mais il a dû m'expliquer. Il m'a dit les médicaments qu'il allait donner et les effets que ça allait avoir. Justement l'apaisement. Pour moi je n'avais besoin d'en savoir plus, déjà parce que je n'aurais pas compris, je ne suis pas toubib même si ayant suivi mes parents je connaissais quelques médicaments, mais je savais que c'était des médicaments qui allaient l'aider à se calmer. Vu son état où elle était déjà inconsciente, et déjà comme je vous disais dans les dernières semaines elle était déjà un peu partie, ça m'a paru adéquat. Et ça m'a semblé une très bonne chose qu'il propose et qu'il administre ces traitements pour la calmer. Pour que ce soit un départ plus tranquille.

M : Vous avez eu facilement contact avec des soignants après le départ des pompiers?

F : Je dois dire que la responsable des soins oui, après quand ma mère est partie un

médecin a été appelé pour signer le procès-verbal de décès, et lui n'a pas été très correct. Elle m'avait expliqué qu'il n'aimait pas faire ça parce que parfois il n'était pas payé, moi j'ai même dû payer avant. Je peux comprendre mais la manière de faire n'y était pas. Autant les pompiers et le personnel de la maison de retraite ont été impeccables, lui a été un peu dur. Je ne lui en tiens pas rigueur mais les formes n'y étaient pas du tout.

M : Sur quoi vous êtes-vous appuyé sur les derniers instants de votre maman? Avez-vous eu un soutien psychologique par exemple?

F: Non j'étais seul avec elle et ça m'allait très bien. Pour vous dire, ma femme m'avait proposé d'être là puisqu'elle était venue le matin, on a contacté ensemble quelques personnes dont son frère et une de mes tantes. Et elle était là, on a été prendre un café, et je lui ai dit que j'allais la ramener. Le médecin m'avait fait comprendre que ça allait être rapide, donc j'ai laissé ma femme chez nous et j'y suis retourné. Mais elle m'a dit que s'il y avait quoi que ce soit elle pouvait venir. Et en fait je ne l'ai pas appelée. Je sentais que ça arrivait, c'est arrivé sereinement, mais je sentais aussi que ça pouvait continuer comme ça toute la nuit. Et le personnel de la maison de retraite m'a laissé tranquille.

M : Est-ce que vous savez si elle avait un médecin traitant ? Quelqu'un qui s'occupait d'elle sur les dernières semaines ?

F : En fait, ma mère a eu un médecin traitant qui était un médecin de famille et qui la suivait. Après c'était particulier parce qu'elle était emmerdante au possible, mais malgré des soucis de santé elle a quand même vécu longtemps. C'était un médecin très bien, mais lui comme moi elle nous en faisait voir de toutes les couleurs. Et il m'a aidé aussi quand j'ai voulu

la placer, même si c'est arrivé très tardivement parce qu'elle refusait à chaque fois. Après son entrée en EHPAD j'ai eu très peu de nouvelles, j'avais réussi à mettre en place un médecin traitant au sein de la maison de retraite. Donc son médecin traitant « officiel » je n'avais plus eu de nouvelles depuis 2 ans. Ça datait d'une opération qu'elle avait eu pour des fuites urinaires qui évoluaient depuis plus de 10 ans, elle pensait que ça allait résoudre tous ses problèmes. Mais elle était quand même très fatiguée et sa maison comme toutes celles des personnes âgées n'était pas du tout adaptée, et donc il m'avait aidé à la faire admettre dans une maison de pré-soins à Sartrouville, que je conseille pas... Elle devait y être pendant 3/4 mois avant l'opération qui a plusieurs fois été reportée, et elle est devenue de moins en moins capable. En plus, environ un an avant qu'elle décède, elle a eu des métastases d'un cancer du sein ancien, qui se sont recréées dans le sein mais surtout dans le bassin des 2 côtés et au niveau de la boîte crânienne. On s'en est rendu compte fortuitement. Le médecin de cette maison de pré-soins était très peu présent, il a commencé à se poser des questions devant mon insistance, et ils ont fait un scanner qui montrait que ça croissait et que ça appuyait sur le cerveau. Ça a été une souffrance insupportable. Elle poussait des hurlements invivables. Je l'ai fait emmener plusieurs fois à un institut contre le cancer, où ils lui ont donné ce que je pensais être un placebo, une hormonothérapie. A ma grande surprise ça a semblé avoir de l'effet mais le cancer devait aussi avoir fait déjà son effet parce qu'elle est devenue de plus en plus léthargique, elle avait du mal à me reconnaître. Et donc le médecin de la maison de retraite,

depuis 2 ans, même si je les ai peu connus, s'en est un peu occupé.

M : Quelles étaient les dispositions prises par votre maman pour préparer le décès? Avait-elle prévu des directives?

F : Là aussi ç'a été compliqué, ma mère avait toujours répété quelque chose dans ses dernières années. Elle fait vécu la guerre et ça l'avait marquée, elle avait été prise par ses grands-parents en Normandie, et donc elle avait toujours peur de manquer. Si je vous dis ça c'est parce que pour prévoir son enterrement elle l'avait déjà payé au cas où on ne pourrait pas payer son enterrement. Elle me l'avait dit mais déjà elle vivait dans un bordel innommable, et elle avait toujours eu tendance à raconter beaucoup de choses sans qu'on puisse discerner le vrai du faux. Je m'en suis souvenu quand elle est décédée mais pas moyen de retrouver quoi que ce soit. Donc on a tout payé, ça s'est fait dans l'urgence avec les pompes funèbres. Je l'ai retrouvé finalement avec le notaire, après des recherches, et on a fini par découvrir un compte aux télécoms où elle avait travaillé. Et donc il y avait une somme, insuffisante mais quelque chose quand même.

M : Est-ce que le terme « directives anticipées » vous évoque quelque chose?

F : Non, pas du tout. Je pense comprendre que c'est le fait d'évoquer dans un papier ou une lettre des directives. Mais non elle m'a juste donné des instructions par oral. A ce sujet vu son caractère, elle m'avait dit qu'elle refusait qu'il y ait certaines personnes à son enterrement, dont je suis proche pourtant, et j'ai dû leur expliquer pourquoi je ne les invitais pas. Donc non je n'ai pas eu de papier mais oralement elle m'avait dit suffisamment de choses pour que je puisse respecter ce qu'elle voulait.

M : Même la notion de personne de confiance?

F : Ah oui ça c'était moi, à chaque fois à l'hôpital elle signait un papier et même à la maison de retraite. Même si on se disputait souvent j'étais son fils unique et quand il fallait signer un papier ou donner un nom c'était le mien qu'elle donnait.

M : Est-ce que vous savez si votre maman avait émis le souhait de décéder à domicile?

F : Comme mon père je n'ai pas pu le respecter, ils voulaient absolument mourir à domicile

M : Même là en maison de retraite qui était leur lieu de vie?

F : Non même ça elle aurait vraiment voulu rester chez elle. Je n'ai pas réussi à respecter son souhait qui était de mourir dans son lit. Mais je n'ai pas pu.

M : Que vous évoque la notion de soins palliatifs? Est-ce que vous savez si une équipe a déjà été impliquée?

F : Pour mon père ça a été évoqué, pour ma mère je crois aussi mais ça n'a pas été proposé non. Il n'y a pas eu de décision de soins palliatifs. Moi je m'étais posé la question de l'acharnement thérapeutique mais je n'ai jamais réussi en parler avec ma mère. Mes 2 parents étant très croyants je ne sais pas s'ils auraient pris la décision que j'ai dû prendre, ils auraient peut-être essayé de pousser le plus loin possible?

M : Pour résumer, vous trouvez que l'accompagnement de votre maman dans ses derniers instants a été comment?

F : Correct, aussi bien que possible dans la situation où on était. Ça aurait pu être bien pire. Et elle est partie tranquillement, j'ai pu être avec elle, on m'a laissé être près d'elle, c'était calme, je ne pouvais rien demander de plus, et elle n'a pas souffert?

M : Qu'est-ce qui a pu vous manquer à elle ou à vous?

F : Non je n'ai pas manqué de quelque chose. Le manque était intrinsèque à notre situation familiale comme je suis fils unique, j'ai peu de relations avec ma famille, et j'étais plutôt habitué à tout gérer seul. On ne m'a pas privé de quelque chose dont j'aurais pu manquer.

M : Les soignants auraient pu vous apporter plus d'aide? A elle ou vous?

F : Non je ne crois pas, ils s'en sont occupé comme il fallait, elle était installée confortablement, j'ai demandé à rester seul mais ils ont quand même passé la tête plusieurs fois, mais non c'était bien.

M : A posteriori la décision de la laisser dans sa maison de retraite, vous pensez que c'était la meilleure alternative?

F : Oui, je regrette de pas avoir pu la laisser chez elle même si ce n'était pas tenable mais dans ces circonstances là je pense que c'était la meilleure solution.

Annexe 6 : entretien n°4

Rencontre avec une femme d'une soixantaine d'années dans une bibliothèque municipale, filleule de la patiente mais échanges fréquents avant le décès. Contact étrange, l'entretien se prolonge peu après la fin des questions.

Moi : Est-ce que vous pouvez me raconter comment s'est déroulée l'intervention des équipes d'urgence?

Filleule : L'intervention des pompiers donc. En fait c'est l'aide-ménagère qui a dit devant l'état de ma marraine qu'il fallait un médecin mais pas le médecin généraliste. Les secours ou les pompiers mais je ne me souviens plus si c'est elle ou moi qui a passé l'appel. On était toutes les 2 vers 10 heures du matin. En fait c'est une des filles de cette dame qui m'a appelée qui habite près de Montauban. J'ai fait le relais je pouvais me déplacer car j'habitais à Vitry et pour aller à Montrouge en voiture c'était facile. Elle m'a donc appelé tôt, pas trop tôt. Elle a eu un contact avec sa mère, mais très bizarre, c'est pour ça qu'elle m'a appelée. Elle m'a demandé de me déplacer, et c'est là que je suis arrivée vers 10 heures chez elle avec la dame, l'aide-ménagère. Et j'ai vu ma marraine dans un tel état. Le médecin devait arriver quand il pouvait mais il a fallu prendre une décision.

M : Quel était le motif exactement d'appel ?

F : D'abord le faciès, elle était couchée, son visage, son corps, comme si elle avait perdu 5 ou 10 kg en 10 jours. Et puis elle avait du mal à respirer, elle n'était pas inconsciente, elle n'était pas exactement dans le coma, je ne sais plus ce qu'elle balbutiait comme mot, mais elle était mal. Les pompiers sont arrivés assez rapidement mais je ne me souviens plus combien de temps ça a pris. C'est l'état physique qui m'a choqué et il fallait appeler les pompiers, mais je pensais que c'était la fin par

rapport à mon expérience privée quoi. Il y avait eu ma mère bien sûr, mon mari, il est tombé d'une crise cardiaque ce n'est pas du tout pareil mais j'ai vécu la mort de près depuis quelque temps. Il y eu mon frère, c'est plus récent, 4 ans, mais je n'ai pas assisté au dernier moment. La mort est pas mal présente depuis quelque temps chez moi. Concernant cette personne ils ont fait le maximum sûrement, avec tout un tas d'appareils, pour l'aider à respirer, mais elle avait quand même du mal à respirer. Ils nous ont demandé, ils auraient pu la transporter si c'est ça qui vous intrigue pourquoi on l'a laissée, n'importe comment ils ne voyaient pas une issue favorable. Ils ne voulaient pas prolonger l'agonie avec peut-être des souffrances, dans cet état on ne sait pas ce que la personne ressent. Je crois bien qu'ils nous ont demandé, on ne voulait pas prolonger les souffrances même si ça pouvait raccourcir la vie parce qu'on ne voyait pas l'issue. Ils sont même partis à un moment, en mettant les produits qu'il fallait, que ça se passe le plus tranquillement possible. J'ai donc vraiment assisté à la fin. Ils sont partis, ils devaient être sûrs que ça allait se terminer comme ça, rapidement. Entre-temps, je ne sais pas si c'est intéressant, mais moi ça m'a quand même révolté qu'il y ait un fils qui travaillait, dans le 15e arrondissement, et quand on l'a prévenu, les pompiers étant présents, il a dit qu'il devait terminer ce qu'il était en train de faire qui était peut-être indispensable, mais son attitude m'a beaucoup choquée. Les 3 autres filles habitent dans le sud de la France, elles ont

suivi ça par téléphone, mais pas le fils, il y a toujours eu des problèmes entre eux, mais il ne s'est pas bousculé à la fin. Ce sont des impressions moi, mais après l'arrivée, il n'est pas le tout est de la chambre, c'est bizarre le comportement des gens dans ces cas-là, c'est quand même sa mère. Et après il est allé dans la chambre. Mais il était gêné, pas à l'aise. Et puis il n'est pas resté longtemps, il semblerait qu'après quelques jours il ait été affecté. Mais vous savez on oublie aussi.

M : Pour vous, la décision de laisser au domicile, ça s'est passé comment exactement ?

F : Je ne sais plus très bien, les pompiers ont donné le choix quand même, de laisser au domicile et de ne pas l'emmener, mettre des produits, ou mettre de l'oxygène, ce qui pourrait accélérer les choses, ou laisser le temps mais un temps plus pénible. C'est à moi qu'ils ont posé les questions car j'étais la seule représentante, j'étais sa petite cousine, bien qu'on soit très liées, on se voyait beaucoup, j'habite à côté. Elle avait 4 enfants, c'était une femme très généreuse, financièrement à l'aise, mais elle est morte assez tristement je trouve. Donc la décision m'est revenue, et je souhaitais que ça se passe le plus rapidement possible.

M : Et cette décision de laisser à domicile, comment avez-vous vécu ça ?

F : Très bien. Moi j'aime beaucoup la vérité des choses alors on a détecté le moment où c'était vraiment la fin. C'était comme avec ma mère, mais ma mère c'était il y a longtemps, 17 ans en arrière. La première fois, on se demande comment ça va se passer, on est ému, et je suis assez costaud quand même psychologiquement, ça ne m'effraie pas, parce qu'elle avait du mal à respirer. Et quand elle est morte, elle est restée la bouche ouverte, ce n'était pas beau du tout. J'ai bien essayé de

fermer sa bouche, mais je n'y arrivais pas sans forcer. Je ne sais pas qui l'a fait mais on lui a mis un foulard pour qu'elle ait un visage plus présentable. Ce détail m'avait échappé. Mais j'ai pris des photos, et j'ai des photos d'une femme avec la bouche ouverte, ce n'est pas très beau, j'ai voulu montrer aux enfants mais n'ont pas voulu voir.

M : Le décès de votre mère a-t-il influencé votre décision ce jour-là ?

F : Non pas particulièrement, c'était la fin, je voulais qu'elle reste là. Je vous ai parlé du fils, quand même 60 ans, le plus jeune des enfants, il y avait eu les jours avant des incohérences, une chute, des AVC peut-être qui ont engendré le décès, je ne sais pas, mais ils ne voyaient pas la mort arriver, ils avaient commencé à chercher une maison de retraite près de chez elle. Je n'ai pas vu les 48 heures avant, mais c'était pas une maison de retraite qu'il fallait, il fallait s'occuper d'elle tout le temps. Ses filles auraient été là elles n'auraient pas réagi pareil.

M : Et sur la décision que vous avez prise, vous en avez discuté avec ses filles ?

F : Non, elles étaient très contentes que je sois présente, c'est une sorte de délégation, elles me faisaient confiance. J'ai je pense, trié les propos que je leur ai énoncés. Mais là pour ce cas même si le décès a été relativement rapide, ce n'est pas arrivé dans ce coup, ça a dû durer 2 heures. Mais elle avait quand même 92 ans, il faut bien que ça arrive un jour, chez elle elle mourait de solitude, elle avait plus besoin de présence que de traitement. Ce jour-là j'étais là et c'était tant mieux, l'échéance était là, au moins elle a été libérée, elle voulait que ça se finisse.

M : Comment s'est passée la suite ? Est-ce qu'on vous aide du temps pour exprimer aux craintes ? Que vous a-t-on expliqué ?

F : Les pompiers ont dû m'expliquer, j'ai posé des questions, il était très nombreux, avec beaucoup d'appareils. Quand ils sont partis, rien n'était plat, elle était encore vivante. Il y avait des signes qui permettaient de connaître l'issue, sûrement sur les appareils, de l'extérieur je me rendais compte que ce n'était pas rattrapable. Les pompiers ont dû donner un numéro de téléphone, pour contacter les personnes qui viennent après. Après moi je n'étais plus là, ce sont les enfants qui sont arrivés ils étaient décédés, et moi je me sentais toute petite, je n'avais plus rien à faire l'histoire, et je me suis sentie comme un peu négligée. Je crois qu'ils n'ont pas bien réalisé comment ça s'est passé, à part une avec qui j'ai encore des contacts. Je crois qu'ils avaient déjà fait leur deuil avant, parce qu'ils vivent loin d'elle, ils ne se sont pas rendus compte du processus de vieillissement.

M : Comment est-ce que vous l'avez trouvée après le passage des pompiers ? Est-ce que vous avez trouvé que les souffrances, les plaintes étaient un peu améliorées ?

F : Peut-être oui, parce qu'elle avait beaucoup de mal à respirer. Je crois qu'il y a eu un petit choix pour raccourcir le temps de la fin. Je sais pas si c'est l'oxygénation, les produits, je ne sais pas comment ça se passe à ce moment-là, mémoriser choisir parmi 2 possibilités, laisser la nature faire sachant que selon ou peut-être raccourcir le temps avec des drogues qui atténuent sûrement une souffrance même si ça accélère les choses. Mais c'est fini. On allait pas la prolonger indéfiniment.

M : Et après l'injection des drogues, comment étaient les souffrances ?

F : Elle était peut-être mieux oui, pas une très grande différence à mon avis mais peut-être oui. Parce qu'elle respirait de plus en plus

faiblement, elle était plus calme, jusqu'au dernier souffle. Et c'est terrible parce que j'ai la comparaison avec ma mère pour qui ça été beaucoup plus long.

M : Les explications de données vous ont-elles parues suffisantes par rapport à ce qu'on a injecté à votre marraine ?

F : Les pompiers n'étaient pas très bavards, c'est moi qui ait voulu savoir, ils faisaient sûrement ce qu'ils avaient à faire.

M : Est-ce que vous avez pu avoir accès facilement des soignants après le départ des pompiers si vous avez eu besoin ?

F : Il y a un médecin qui venu pour le certificat de décès mais je ne l'ai pas vu. Par contre on a dû se débrouiller, parce que la famille est catholique, avant sa mort qu'il y ait un prêtre qui vienne, et ça c'est entre-temps. C'était surtout pour la famille parce que moi je suis catholique mais pas pratiquante, et pour eux c'est important, ils ont trouvé ça formidable qu'il y ait un prêtre qui puisse venir avant le décès. On ne connaissait pas le délai qu'il y allait avoir avant son décès.

M : Vous m'avez dit tout à l'heure que le médecin traitant avait été appelé, est-ce que vous savez s'il était souvent contact avec elle ?

F : Pas tant que ça, elle n'était pas souvent malade. J'ai surtout l'impression que le psychologique est très important pour les personnes âgées. Elle n'est pas beaucoup traitement, peut-être un traitement pour la tension, elle n'avait pas de maladie, elle n'avait jamais fait d'AVC. Je crois ça s'est passé juste après les fêtes, le 9 janvier, il y avait eu de grosses contrariétés autour de cette période. Une de ses filles avait préféré aller en vacances en Corse plutôt de passer le réveillon avec elle. Les autres avaient leur famille, il y avait toujours de bonnes raisons. C'est pour ça que je pense

qu'il y a eu une grosse part psychologique. Sans ça elle aurait encore pu tenir un ou 2 ans, mais ce n'était pas drôle du tout pour elle, elle en avait marre.

M : Quels avaient été les dispositions prises auparavant pour préparer sa mort ?

F : D'un point de vue financier, des obsèques ?

M : Non, plutôt des directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance ?

F : Il y avait eu effectivement des transactions importantes sur ses biens immobiliers auparavant, mais je ne comprends pas très bien la question. On lui a fait vendre sa maison où elle vivait son mari qui engendrait beaucoup des frais et beaucoup d'entretien, mais ç'a été un arrache-cœur pour elle, d'autant que c'était son père qui avait construit cette maison. Il y a eu beaucoup de situations morales compliquées. Une de ses filles faisait de la gestion financière à distance pour elle, elle s'en était bien occupé, les affaires étaient préparées. Ça aussi ça a peut-être un petit peu accéléré la fin.

M : Et d'un point de vue plutôt médical ? Elle n'avait personne qui était garant de ses volontés ? Avait-elle exprimé des volontés à propos de ses derniers jours ?

F : Non je ne crois pas, mais sa confidente était la femme de ménage qui venait tous les jours 2 heures. Elle était proche, et elle prenait des initiatives parce qu'elle avait toute sa tête. C'est la femme de ménage qui avait beaucoup de pouvoir. Et les enfants ont été reconnaissants par la suite. Mais pas de dispositions médicales non parce qu'elle n'avait pas de graves maladies. C'était simplement la faiblesse due à l'âge, l'isolement, c'est compliqué.

M : Est-ce que vous savez ce qu'elle avait émis le souhait de décéder à domicile particulièrement ?

F : Il n'était pas vraiment question de décès j'ai l'impression. Et il n'était pas question d'aller dans une maison de retraite. C'est une belle fin pour elle je trouve. Ce n'était pas prévisible parce qu'elle me recevait bien, souvent le dimanche, avec des gâteaux, du thé, des bavardages, elle était bien.

M : Avez-vous entendu parler d'un réseau de soin palliatif qui a été mis en jeu ? Avez-vous été contacté ?

F : Je crois oui, on m'a donné un numéro de téléphone. Mais à ce moment-là leur mère étant morte, ce n'était plus à moi d'agir. Les soins palliatifs ça s'est fait tout seul, en quelques heures. Puis c'est toute l'administration qui s'est mis en route.

M : Comment avez-vous trouvé l'accompagnement de proche en ce moment si particulier ? En dehors de la famille proche qui n'était pas là ?

F : Pour ce qui est des services publics, ils ont fait ce qu'ils avaient à faire, c'est-à-dire pas grand-chose. Enfin les pompiers étaient là quand même pour faire en sorte que la fin soit la plus douce possible. Il y aurait peut-être eu quelque chose à faire avant, mais c'était à la famille de s'en rendre compte, ils ne savaient pas ce qui se passait. Je ne sais pas si on aurait pu la sauver en intervenant 24h avant, mais par rapport au stade où on m'a prévenue c'était déjà fini.

M : Qu'est-ce qui vous a manqué lors de l'intervention des pompiers, à vous ou votre proche ?

F : Ce que les pompiers ont fait... selon moi il fallait la laisser tranquille. De mon côté j'ai manqué de la famille, mais ça ne m'étonne pas quand on voit leur comportement distancier avec la mère, elle avait perdu son mari 2 ans avant. Et avec moi, ils m'ont remerciée mais

pas plus que ça, ils ne se sont pas rendus compte. Pour moi c'est important le moment de la mort quand même. Et je ne sais pas s'ils ont compris même maintenant. Et j'ai eu plusieurs décès ensuite rapidement, je suis entraînée ! Mais je n'ai pas eu le même rôle et je n'étais pas touchée de la même façon.

M : Les soignants auraient pu faire quelque chose de plus ?

F : C'était avant je pense, ce jour-là on ne pouvait rien faire. Sinon c'est la femme de ménage qui s'occupait vraiment d'elle, qui vivait avec elle. C'est fou de se dire qu'à la fin votre vie repose sur la femme de ménage, alors

qu'elle a eu 4 enfants qu'elle a arrosés de bienfaits, on n'a pas droit à une fin meilleure.

M : Que pensez-vous de votre décision a posteriori de laisser votre proche à domicile ?

F : Je suis convaincue qu'elle n'aurait pas survécu à l'hôpital et quand bien même, dans quel état ? Avec quelles séquelles ? Non c'était le mieux de faire le mieux possible sur place.

M : Est-ce que la manière dont ça s'est passé vous a aidé à faire votre deuil ?

F : J'ai été contente d'être là, je pense qu'elle m'a reconnue et qu'elle était contente, ça l'a rassurée, faute de mieux... Et pour moi je ne saurais pas vous dire car j'ai eu d'autres décès mais ça ne m'a pas non plus trop marqué...

Annexe 7 : entretien n°5

Fils très avenant, rencontre à proximité de son travail en bordure du bois de Boulogne dans un kiosque. Travaille dans un service d'aide pour personnes âgées. Je lui explique un peu plus en détail par la suite les circonstances du décès. Il me montre des photographies de sa maman décédée, avec beaucoup de tendresse.

Moi : Pour commencer est-ce que vous pourriez me raconter l'intervention des équipes d'urgence?

Fils : J'avais déjà remarqué que depuis plusieurs jours avant le décès, maman allait moins bien, vu son âge elle avait quand même 84 ans oui, elle n'était pas très en forme, alors j'étais au bureau et j'ai reçu un message, d'abord de ma cousine, je n'ai pas très bien compris, puis c'était le médecin des pompiers en me disant qu'il avait pris en charge ma maman, je n'ai pas de trop de souvenirs précis, qu'il a fait quelques petites choses, que ce n'est pas sûr qu'elle puisse encore tenir. Mais quand il m'a appelé je n'avais pas encore en tête le décès, malgré que je sois dans le milieu, c'est moi qui peut informer du décès à des gens, à des familles, donc je m'étais préparé. Mais là je me suis fait avoir Positivement on va dire, mais je ne m'étais pas préparé à ça, quelque chose de très grave ou un décès qui allait survenir rapidement. Le médecin m'a quand même dit je ne me souviens plus des termes exacts mais qu'il essayait de la maintenir donc je suis arrivé rapidement. Dans tous les cas, j'ai apprécié ce contact parce qu'en fait je redoutais depuis plusieurs mois que ma maman ne décède et que j'apprenne ça de l'infirmière cadre avec qui j'entretenais une mauvaise relation, je l'aurais très mal supporté ça aurait été encore quelque chose de supplémentaire. Et quand je suis arrivé à l'établissement devant la chambre de ma maman, il y avait 2 aide-soignantes dont

une qui m'attendait pour m'annoncer que ma maman venait de partir quoi.

M : Donc vous vous n'avez pas du tout vu le médecin des pompiers ?

F : Non pas du tout, Moi je l'ai juste eu au téléphone, mais ce qui est étonnant c'est qu'il y a eu un petit problème familial parce que c'est d'abord mon oncle puis ma cousine que l'on a appelé avant de m'appeler moi, et c'est ma cousine qui m'a dit que je devais rappeler. Mais je crois que c'est parce qu'il y avait son téléphone qui était posé à côté d'elle et qu'il a appelé le premier numéro et ça devait d'abord être mon oncle puis ma cousine.

M : Est-ce que vous savez quelle était la raison de l'appel?

F : Je crois que c'est l'EHPAD qui a appelé, parce que maman était dans sa chambre, et ils sont passés entre 8h et 9h et ils ont dû appeler à ce moment-là. Mais ce qui m'embête c'est que je n'ai jamais vraiment su de quoi elle était décédée et puis après je n'ai pas eu le temps avec la douleur et l'organisation des obsèques. J'imaginai que c'était peut-être une mauvaise route au cours du petit-déjeuner, mais c'est étonnant parce que d'habitude maman elle prend son petit déjeuner à table et là elle était au lit. Mais je n'ai jamais su, il y avait peut-être eu un problème de circulation et elle avait une éventration. Mais je ne sais pas je n'ai jamais vraiment su, et je ne sais pas si vous pouvez savoir pourquoi. Et même l'EHPAD ne m'a pas appelé, parce que

habituellement nous on appelle la famille ou les proches mais ce n'est pas le médecin. Ce que je sais c'est qu'elle a été bien prise en charge et qu'il a fait ce qu'il a pu.

M : Comment s'est passée pour vous la discussion de la décision de laisser votre maman à son EHPAD plutôt que de l'emmenner à l'hôpital ?

F : Et bien je ne sais pas je pense que j'ai plutôt laissé la décision au médecin qui savait ce qu'il faisait et que ce n'est pas vraiment moi qui ait pris la décision. D'autant plus que j'étais loin et je n'avais pas très bien compris ce qui se passait. Après quand je suis arrivé sur les lieux et que je l'ai vue, je me suis dit qu'il y avait souvent des personnes qui décédaient à cette heure-là, est-ce que c'était un problème de fausse route, je ne sais pas. Donc je ne sais pas trop, d'autant plus que je n'ai jamais vraiment connu la cause exacte de son décès. Mais depuis quelques mois ma maman avait encore perdu beaucoup plus d'indépendance, elle était très dépendante, elle ne profitait plus de la télé, moi je la sortais mais elle ne sortait plus toute seule, ce n'était plus une vie pour elle. Comme je vois beaucoup de personnes qui galèrent beaucoup en fin de vie, je me suis dit que c'était une bonne chose pour elle. Mais au téléphone je ne me souviens pas si on m'a demandé si je voulais qu'on l'emène à l'hôpital ou pas, mais j'ai peu de souvenirs, je me souviens surtout avoir dit que j'arrivais très vite. Je ne me souviens plus exactement des termes, mais je me souviens que le médecin m'a dit qu'elle était dans une situation très grave, je ne suis pas du tout certain de la suite, j'essaye de lui donner des traitements. Je crois qu'il m'a dit avoir mis de la morphine. Et là j'ai dit que j'arrivais tout de suite. Est-ce qu'il m'a dit ça pour me préserver? Pour que j'arrive tranquillement et que je prenne

le temps ? Effectivement quand je suis arrivé ça n'a pas été trop dur, d'autant plus que le personnel était là, ça m'a fait plaisir j'ai vu les aide-soignantes dans sa chambre, j'ai pu l'embrasser.

M : Comment est-ce que vous avez vécu cette décision de laisser votre maman à son EHPAD plutôt que de l'emmenner à l'hôpital ?

F : De mon côté je me remets à l'avis médical, pour moi ce n'était pas un sujet. Inconsciemment, je pense que du point de vue de ce qu'il m'avait dit, de la gravité, on ne pouvait rien faire de plus à l'hôpital, et il m'a pas posé cette question je crois ou alors je ne me souviens plus. Étant dans le milieu, je vois deux décès par mois, j'en ai connu beaucoup, ma voisine est décédée récemment, pour moi ça a vraiment été une question qui se présentait, en plus qu'il m'avait dit que la situation était grave, et je me demande même s'il ne m'a pas dit qu'il l'avait mise dans le coma. Et donc quand je suis arrivée elle venait de décéder.

M : Est-ce que vous avez eu un retour du personnel de l'EHPAD qui vous a dit que votre maman a été un petit peu soulagée après l'intervention des pompiers ?

F : Non je crois qu'ils ne m'ont rien dit, ils l'avaient déjà un peu préparée, ils l'avaient habillée. Je crois qu'il n'y avait que 2 personnes qui étaient dans la chambre, et moi quand je rentre je vais directement à la chambre. Je ne sais plus, il y avait la directrice.

M : Est-ce que vous avez été informé de traitements qui ont été mis en place par le médecin des pompiers ?

F : Non je ne me souviens plus très bien, je vous ai dit tout à l'heure peut-être de la morphine. En tout cas je sais que c'était vraiment sur le fil du rasoir et le médecin des pompiers m'a expliqué avoir fait le maximum.

M : Est-ce que par la suite vous avez eu facilement accès à des soignants, médecin infirmière ou aide-soignant par exemple? Est-ce qu'ils sont restés à votre disposition si vous aviez des questions ?

F : Non, comme je vous ai dit les aides-soignantes mais qui devaient venir d'apprendre la nouvelle. Après il y avait 3 ou 4 personnes dans la chambre, mais je n'avais pas de question particulière, je suis dans le milieu, je n'avais besoin de rien. Et puis j'ai durci, j'ai déjà connu tellement de choses, des décès violents, mon père et mon frère.

M : Est-ce que vous avez été en contact avec le médecin traitant de votre maman soit les dernières semaines soit juste après le décès ?

F : Non parce qu'en fait le médecin de famille que ce soit pour des raisons d'obligation d'organisation ne venait pas jusqu'à l'EHPAD de ma mère malgré que ce soit dans le même quartier, peut-être aussi pour des raisons administratives. Donc j'ai pris le médecin qui a remplacé le médecin dans l'établissement... Et je ne suis pas totalement convaincu par ce médecin il suit une de mes collègues et je ne suis pas tout à fait satisfait la prise en charge notamment les abus sur les arrêts maladie. Et nous on est trop discrets donc on n'a pas eu d'échange par la suite... Je ne l'ai vu qu'une fois. L'important après pour moi quand elle était à l'EHPAD c'était de la sortir souvent.

M : À votre connaissance quelles avaient été les dispositions prises par votre proche pour préparer le moment du décès ?

F : Nous on avait rien pris du tout. Je ne crois même pas qu'elle ait signé des directives anticipées quand elle est arrivée dans son EHPAD 2 ans avant. D'autant plus que ma maman c'était une personne qui avait du mal à suivre ses propres affaires à la base, elle

n'aurait pas eu l'idée d'organiser ça elle-même, et on ne me l'a même pas demandé par la suite.

M : Pour le moment du décès, est-ce que vous savez si votre maman avait émis le souhait de rester dans son environnement plutôt que d'être emmenée à l'hôpital?

F : Il me semble pas qu'elle l'ait exprimé, en tout cas pas à moi directement. Ce qui lui importait surtout c'était de rejoindre le caveau familial. Mais j'y pense c'était marrant quand sa sœur allait décéder 1 an avant elle a essayé de la reconforter alors qu'elle-même elle était très dépendante. Mais à côté de ça elle ne prenait pas ses propres décisions par elle-même, elle ne savait pas faire.

M : Est-ce que vous savez si une équipe de soins palliatifs a déjà été impliquée auparavant?

F : Quand elle est arrivée à l'EHPAD, elle souffrait énormément à cause de problèmes de circulation dans les jambes, et quand elle est arrivée ils ont réussi à maîtriser ça peut-être avec une équipe de soins palliatifs je ne sais pas. Ensuite elle a maigri énormément, donc ça a favorisé sa remise en jambe on va dire. Et dernièrement pas à ce que je sache non.

M : Et par la suite ? Avez-vous été contacté?

F : Non, il ne me semble pas mais j'ai un peu perdu la mémoire depuis. Elle avait juste un matelas anti-escarre. D'ailleurs j'étais présent à sa dernière toilette, elle a beaucoup crié, on ne sait pas pourquoi. Mais on ne m'a jamais parlé de l'équipe de soins palliatifs, on ne m'a jamais annoncé un projet de fin de vie.

M : Dans ce moment un petit peu particulier, le moment du décès, comment est-ce que vous avez trouvé l'accompagnement de votre maman?

F : Déjà le médecin je ne l'ai pas vu, et après j'ai apprécié l'équipe d'aides-soignantes qui est

venue, ils aimait bien maman, elle était très expressive.

M : Avez-vous ressenti un manque à ce moment-là ?

F : La seule chose qui m'a peut-être manqué, et encore à ce jour, c'est que je ne sais pas exactement ce qui lui est arrivé. Après comme elle était mal en point les derniers mois, elle souffrait plus qu'elle ne profitait, pour tourner la page, inconsciemment je me suis dit qu'elle était partie au bon moment. Elle n'allait pas souffrir pendant des années.

M : Qu'est-ce que les soignants auraient pu faire de plus pour l'aider elle ou vous aider vous ?

F : Il y a juste l'organisation des obsèques où je me suis fait avoir je n'ai pas suffisamment prévu à l'avance notamment au niveau du financement. J'aurais peut-être aimé un soutien administratif. Et sinon tous les autres décès auxquels j'ai dû faire face avant jamais personne ne m'a aidé, au moins j'ai pu faire mon deuil moi-même.

M : A posteriori est-ce que vous pensez finalement que la laisser dans son EHPAD était la meilleure solution ?

F : À cette époque déjà, je me souviens que j'étais dans des mauvaises dispositions j'avais de fortes douleurs au dos, et son décès malheureusement ça les a amplifiées. Quelques jours et après ça allait mieux, donc je me dis que c'était peut-être à cause de ça... Pour ce qui est de l'acharnement, je ne connaissais déjà pas son état, elle avait eu un AVC il y a quelques années qui a touché les zones de communication mais elle avait une vie quand même intéressante. Là je ne peux pas répondre totalement question parce que je ne sais pas exactement ce qui lui est arrivé, mais je sais que je préférerais qu'elle ne souffre pas. Après, par téléphone, je ne me souviens pas du tout parce que je voulais surtout aller très vite à l'EHPAD et donc je n'ai pas pris le temps de bien réfléchir et je me souviens pas très bien de ce qu'il s'est passé. J'ai malgré tout considéré que le médecin avait fait exactement ce qui était opportun.

Annexe 8 : entretien n°6

Entretien réalisé dans un café à proximité du travail de la fille de la patiente décédée, journaliste dans un quotidien sportif. Proche a été très aidante lors de la fin de vie en vivant au domicile de sa mère, le décès est survenu avant la mise en place prévues d'aides. Elle me dit après l'entretien être satisfaite malgré la douleur d'avoir pu satisfaire la volonté de sa mère, et me dit qu'elle aimerait assister à la soutenance de thèse.

Moi : Est-ce que pour commencer vous pouvez me raconter comment s'est déroulée l'intervention des équipes d'urgence ?

Fille : Et bien en fait c'était ce que j'ignorais à l'époque le dernier jour de vie de ma mère, elle était chez elle, dans son lit médicalisé. Elle avait des mouvements mécaniques, et c'est qu'après coup que je me suis rendue compte que c'est la mort qui s'installait quoi, enfin c'est comme ça que je l'ai interprété. Et donc elle répétait toujours un même truc, une même phrase, et elle avait ce mouvement de bras mécanique. Moi ça me faisait peur, en plus j'étais seule avec elle. Et bon je lui ai tenu la main toute la nuit et à un moment elle a dit, elle était déjà un peu dans son monde, elle m'a dit « appelle les pompiers, je veux mourir je veux qu'on me fasse une piqûre appelle les pompiers ». Donc je savais qu'elle était avec nous, il y a un moment, comme elle avait un cancer du poumon, elle avait des problèmes pour respirer, et là je me suis dit il faut faire quelque chose. Parce que même si on sait qu'on va vers la mort on essaie toujours de faire quelque chose. Et donc j'ai appelé les pompiers et ils sont venus. C'était en pleine nuit il devait être 2h du matin. Ils sont venus et je leur ai dit, voilà la situation, je leur ai expliqué tout ça. Ils ont été très bien, très compréhensifs. Et voilà ils m'ont dit on va l'emmener, là je leur ai demandé son espérance de vie ils m'ont répondu qu'elle était limitée, effectivement parce qu'elle est morte le

lendemain. Et je leur ai dit bah non ma mère elle voulait mourir chez elle. Je leur ai donné les directives anticipées que ma mère avait remplies et dès que je leur ai donné ça ils ont compris ils ont dit d'accord et ils ont fait le nécessaire. Ils ont fait venir l'oxygène et puis tout ça et après ils sont partis.

M: Et donc vous vous habitiez avec elle ?

F: Non non mais je passais régulièrement, elle a su au mois d'août 2016 qu'elle avait un cancer et elle est morte le 3 février 2017 donc pendant toute cette période-là j'ai plus habité chez elle que chez moi. On est trois sœurs mais il y en a une dans le sud et l'autre ici donc on se relayait comme on pouvait mais moi de par mon boulot et mes horaires flexibles je m'organisais et donc elle n'a jamais été seule quoi. Je m'occupais d'elle et après elle avait une infirmière qui passait tous les jours. Donc non je n'habitais pas avec elle mais elle n'était jamais seule.

M : Et si vous l'aviez retrouvée sans qu'elle ait eu le temps de vous dire d'appeler les pompiers vous les auriez quand même appelés ?

F : Oui parce que je voyais son état et quand elle m'a dit ça elle était déjà partie avec son espèce de mécanisme du bras qui bouge comme ça je me suis dit bon allez ça fait partie de la maladie quoi, mais au bout d'un moment quand j'ai vu qu'elle avait du mal à respirer, j'allais pas la laisser mourir même si c'est ce qui est arrivé quoi. Donc je me suis dit oui il faut faire quelque chose et j'ai appelé les pompiers

M : Concernant la décision de ne pas aller aux urgences et la discussion avec le médecin sur place, comment est-ce que ça s'est passé ?

F : Ils ont été très humains, ce qui n'est pas toujours évident, mais là je pense qu'ils avaient compris comme moi que de toute façon on touchait à la fin. Donc voilà ils ont discuté et regardé ce qu'il se passait et je leur ai dit que je voulais respecter la volonté de ma mère de mourir chez elle si vous me dites que la fin est proche. Sachant qu'elle était déjà allée à l'hôpital et elle en était revenue. L'idée c'était pas de la ramener à l'hôpital sachant que là-bas ils n'auraient pas pu faire plus que les médecins sur place. On avait déjà le matériel à la maison il y avait ce qu'il fallait. Ce n'était pas inconscient, je n'allais pas laisser ma mère mourir comme ça. On avait déjà tout fait avec l'hôpital pour que ces soins palliatifs soient faits chez elle.

M : Et cette décision de la laisser à la maison comment est-ce que vous l'avez vécue vous ?

F : C'était sa volonté donc on en avait discuté. Justement une infirmière m'a fait connaître OSMOSE, pareil très humaine, très bien, à l'hôpital d'Antony. C'est elle qui m'a fait part des directives anticipées. Parce que moi j'ai perdu mon père qui est mort il y a 20 ans d'un cancer donc le chemin on le connaissait, on sait vers quoi on va. Mais il n'y avait pas ça à l'époque, ça n'existait pas, et quand elle m'a proposé ça cette dame c'était très délicat pour moi d'aller ensuite vers ma mère. Elle avait été très claire, elle avait dit par rapport à mon père moi je ne veux pas d'acharnement thérapeutique. Ce qui fait que quand c'est arrivé, quand on m'a donné les documents je lui ai expliqué en quoi ça consistait. C'est très très dur de donner ça à un proche parce que quelque part on signe une espèce d'arrêt de mort. Le terme est mauvais

mais c'est un peu ça. Mais comme c'est quelqu'un d'intelligent elle a bien compris que c'était très utile. Je lui ai dit qu'il n'y avait pas d'urgence à le remplir et elle l'a rempli peut-être un mois et demi avant de décéder, elle avait toute sa tête. Mais c'est un document super précieux parce que si je n'avais pas eu ça moi le soir où les pompiers sont venus, quel moyen j'avais pour leur dire non elle ne veut pas aller à l'hôpital ? Je n'aurais pas eu le choix donc quelque part ce papier là il libère les proches. Moi ma volonté c'était de respecter ce qu'elle voulait et grâce à ce papier-là elle a pu mourir chez elle.

M: Et vous de votre côté vous avez eu du temps pour exprimer vos craintes ? Ils vous ont bien expliqué ce qu'ils faisaient ?

F: Oui oui ça faisait 6 mois que je la portais à bout de bras donc j'ai eu le temps de passer par tous les sentiments de ce qu'on peut vivre avec ça. Et franchement c'est un moment très délicat parce qu'on sait que la fin est imminente et ils ont été très très bien. A part le jeune qui est venu pour l'oxygène. En fait ma mère glissait de son lit et je suis tombée sur un jeune, et moi je n'avais pas la force physique pour la relever. Et le gars m'a dit moi je n'ai pas le droit de la toucher. Je lui ai dit vous voyez bien qu'elle va mourir il faut m'aider et il n'a pas voulu. Donc c'est vraiment le seul bémol, je comprends il n'a pas le droit et tout, mais arrivé un moment faut dépasser ça. Donc c'est vraiment le seul mauvais truc de cette soirée. Donc non pour les pompiers je n'ai rien du tout à leur reprocher lui c'était un gars d'une société privée qui amenait l'oxygène.

M : A la suite de l'intervention des secours vous avez trouvé votre maman comment ?

F : Apaisée, même s'il y a des détails qu'on essaie d'oublier, même si ça me revient

régulièrement notamment cette scène du bras mécanique que je garderai à vie. Mais oui elle était apaisée avec l'oxygène qui est arrivé voilà ça allait mieux, il n'y a rien de négatif ils ont fait ce qu'il fallait. On ne pouvait pas la sauver à moins de faire des miracles donc ils ont fait ce qu'il fallait au vu de l'état dans lequel ils ont trouvé cette personne.

M : Ils vous ont expliqué un petit peu ce qu'ils faisaient ?

F : Oui oui j'étais avec eux dans la chambre si je ne comprenais pas un truc je posais des questions. Ils ont vraiment été très bien zéro problème. Et en plus avec une dimension très humaine. Je pense qu'ils en font tellement des interventions et de tout genre donc ils auraient pu avoir le côté mécanique du truc et là non et ça m'a même étonnée. Parce que je me suis dit oui c'est une femme parmi tant d'autre pour eux Mais ils ont ce que le corps médical n'a pas toujours parce qu'il se protège, là non pas de problème.

M : Très bien, et vous n'avez pas eu de difficulté à joindre des soignants par la suite lorsque les pompiers sont partis ?

F : Il devait être 4h du matin quand ils sont partis donc après la nuit s'est finie et elle est décédée quand l'infirmière était là donc voilà après tout s'enchaîne on prévient l'hôpital le truc le machin et on avait le lien avec l'hôpital qui était très bien aussi. Parce que normalement il y a des heures de visites et nous on avait eu le droit de venir quand on voulait. C'est ce que je vous disais c'est que toute cette chaîne a été très bien. Il n'y a jamais eu de souci en rien ils savent très bien que c'est dur pour tout le monde et ils font tout pour aider les gens.

M : Donc c'est sur l'hôpital que vous vous êtes appuyés pour avoir du soutien ?

F : Soutien non parce qu'on est tout seul dans le chagrin mais pour tout ce qui est pratique l'hôpital a toujours été là. Dès que j'avais un souci je les appelais, cette dame qui m'avait parlé d'OSMOSE elle était très bien.

M : Très bien et dans les derniers mois et même après est ce que le médecin traitant il a eu une place ? Est-ce que vous aviez des contacts avec lui ?

F : Le médecin traitant en fait c'est ma sœur qui est médecin à Marseille. Et d'ailleurs à la base ma mère était suivie à Tenon et un jour ma sœur lui a fait faire une IRM parce qu'elle avait mal partout. Et vous savez ma mère c'est la génération qui se soigne à l'aspirine elle ne voulait pas vraiment se soigner et forcément ça ne passait pas puisqu'elle avait un cancer. Et donc voilà c'est en faisant les IRM pour voir si elle n'avait pas de l'arthrose qu'on a vu qu'elle avait des métastases aux poumons. Et donc dès cet instant-là c'est ma petite sœur qui a géré le dossier. Nous on lui a dit si tu veux on prend un médecin elle a dit non non. Donc forcément on avait le contact.

M : Et donc elle tout ce qui est directives anticipées c'est pas elle qui l'a abordé c'est plutôt l'hôpital ?

M : Alors si, elle connaissait les directives anticipées mais c'est cette dame à l'hôpital qui m'en a parlé concrètement. Ma sœur elle s'occupait de tout le côté technique et moins du côté pratique, par exemple le lit médicalisé c'est moi qui ai vu avec cette fameuse personne. Donc voilà le côté plus pratique des choses c'est cette personne et son service qui nous aidait.

M : Et donc OSMOSE c'est un réseau de soin palliatif qui avait déjà été contacté. Ces soins étaient donc déjà prévus pour elle, ou il y avait un traitement qui lui avait été proposé ?

F : Non non en fait elle n'en a presque pas bénéficié d'OSMOSE parce qu'en fait elle est décédée peut-être une semaine avant leur intervention. Le délai a été très court ça a été très rapide entre le moment où la dame nous a parlé d'OSMOSE et le décès de maman il y a eu même pas trois jours. Donc le relais entre le service et OSMOSE a été fait très vite mais n'a pas duré longtemps. J'ai reçu des tas de caisses avec des tas de machins pour la fin de vie. Mais de ce que j'ai vu ils avaient l'air efficace parce que tout s'est fait super vite. Entre le moment où la dame m'a mis en contact avec OSMOSE et tout ça s'est mis en route très très vite.

M : D'accord, et ils vous ont recontacté derrière OSMOSE ?

F : Oui ils m'ont rappelée un jour pour demander si j'avais reçu un de leur matériel et je leur ai dit que ma mère était décédée. Donc ils étaient désolés ils ne pensaient pas et nous non plus que ça allait être si rapide. Après je n'ai pas eu de nouvelles non mais je ne leur en veux pas, une fois que la personne est morte qu'est-ce qu'ils peuvent faire de plus. Donc non ce n'est pas un reproche ils ont fait leur job quand il fallait.

M : Sur le moment de l'intervention comment avez-vous trouvé l'accompagnement de votre proche ?

F : Et bien il n'y a pas eu vraiment d'accompagnement moi j'ai appelé les pompiers qui ont fait leur job mais ensuite ils sont partis et le lendemain j'ai eu l'hôpital et on a trouvé les pompes funèbres pour organiser les obsèques. Qui eux aussi étaient très bien quand on a laissé le corps au funérarium on est tombé sur un homme pareil charmant d'une grande délicatesse. Donc ça fait partie de son job mais tout le monde n'aurait pas cette

humanité-là. Non franchement c'était un moment bien évidemment affreux mais pas parasité par des gens pas sympas autour. Donc si ça, ça fait partie de l'accompagnement c'était bien.

M : Vous avez eu des manques sur ce moment particulier ?

F : Non. Après chez nous on a des caractères qui fait qu'on tient le choc. Donc non le manque il était plus au début quand elle était à Tenon là c'était une catastrophe psychologique, les médecins notamment quand je leur ai dit que son médecin traitant est à Marseille. Après je me mets à la place du mec il se dit « sa maman a un cancer et son médecin traitant est à Marseille il y a un truc qui ne va pas ». Mais le gars avant que je lui explique la situation et alors que je n'étais pas encore sûre que ma mère avait un cancer, me dit « vous n'avez pas l'air de vous rendre compte que votre mère a un cancer ? » Et donc c'était d'une maladresse absolue, que je peux comprendre le mec il est dans son truc donc il est blindé et tout. Donc voilà sur tout ce long chemin c'est peut-être ça qui m'a le plus marqué. Il y a eu deux jours sinon où je ne sais plus pourquoi elle est allée à l'hôpital de Massy et elle était dans un service normal, pas en soin palliatif, et là ils étaient pas aimables quoi. Et j'avais été les voir pour leur dire de lui parler d'une autre manière, qu'elle allait bientôt mourir. Mais hélas c'est le lot de tous ces hôpitaux comme ça qui sont débordés. Donc ce sont les deux trucs en 6 mois qui m'ont marquée quoi. Et puis un ou deux médecins un peu maladroits.

M : Et sur la fin de vie qu'est-ce qu'on aurait pu faire de plus pour aider votre maman et vous aider vous ?

F : L'aider elle je crois que tout le monde a fait ce qu'il pouvait, aussi bien le professionnel de

santé que nous. Pour nous aider nous, le chagrin on l'aura toujours donc de toute façon. Et puis on est toujours un peu seul, même si on a les proches c'est quelque chose de très personnel, donc non je ne vois pas ce qu'on aurait pu faire de plus à part un psy. Moi je n'ai pas encore fait la démarche d'y aller, faudra peut-être que je le fasse un jour. Mais non moi rien m'a manqué si c'est la question. Notamment parce que je savais par cette dame de l'hôpital que si j'avais besoin je pouvais l'appeler, et ça c'est essentiel. Elle ç'a été la clef cette femme. Les derniers mois je les ai plus passés chez maman que chez moi et elle m'a parlé notamment aussi de l'infirmière qui pouvait passer dont on avait le droit. J'avais quand même mes horaires et je ne pouvais pas être là toute la journée. Donc non de notre côté rien ne nous a manqué.

M : Ok et donc vous vous restez sur la même idée que vous avez choisi la bonne alternative de la laisser à la maison et de ne pas l'emmener à l'hôpital ?

F : Oui car dès l'instant où ma mère nous avait dit oralement et qu'elle l'avait écrit sur les directives anticipées que sa volonté c'était de mourir chez elle, j'ai respecté sa volonté. Quoi que j'en pense moi. Parce que j'imagine que ça ne doit pas être simple de savoir qu'on va mourir, donc autant que ça lui appartienne. De ce que j'en pense moi ce n'est pas important, mes sœurs et moi on a voulu respecter sa volonté.

M : Comment vous l'avez vécu de la laisser à la maison ?

F : Je la sentais apaisée parce qu'à chaque fois qu'elle allait à l'hosto c'est quand même moi qui y allait et qui la ramenait de l'hosto chaque fois qu'elle en sortait. Mes sœurs allaient la voir mais tout ce côté aller et venir c'est moi qui le faisais de par mes horaires flexibles et je voyais bien la souffrance que c'était pour elle d'être à l'hôpital. Parce que sur ce genre de cancer incurable, les soins c'est pas des soins quoi. Les chimios tout ça au début elle a refusé, elle ne voulait pas être soignée. Et après elle a réfléchi et elle s'est dit pourquoi pas essayer. On ne saura jamais du coup ce qu'il se serait passé mais moi dès l'instant où elle a pris cette décision, la vie elle appartient à la personne. Donc quand elle nous a dit ça je lui ai dit t'inquiète pas maman fait nous confiance. Elle a voulu être incinérée comme mon père et que ça nous plaise ou non on l'a fait. C'est le droit de chacun, de choisir quand il peut, comment il veut que ça se passe.

M : Et est-ce que vous pensez que la manière dont ça s'est passé cette nuit-là, avec l'intervention des pompiers, ça vous a aidé à faire votre deuil ?

F : Et bien oui et non parce que si je n'avais pas appelé les pompiers je m'en serais peut-être voulu mais je ne sais pas vu que je l'ai fait et sur le moment je n'ai pas réfléchi. Je n'avais plus pouvoir en rien les pompiers existent et au moins avec leur intervention et l'oxygène on a pu apaiser ses dernières souffrances

Annexe 9 : entretien n°7

Entretien réalisé dans le bureau de la mère supérieure d'une communauté religieuse. Ancienne kinésithérapeute, elle travaille activement au suivi des sœurs hébergées dans la communauté. A la suite de l'entretien, elle insiste sur la nécessité pour les sœurs d'entourer la défunte lors de la fin de vie. Elle me montre par la suite une photographie de la patiente concernée par l'entretien et me fait part d'un sentiment d'accomplissement.

Moi : Pour commencer est ce que vous pourriez me raconter comment s'est déroulé l'intervention des équipes d'urgences ?

Sœur : Pour la sœur concernée donc elle était en fin de vie à l'âge de 97 ans. On la levait une fois par jour mais dans l'après-midi j'ai trouvé son souffle plus court j'ai donc appelé le médecin qui ne pouvait pas venir j'ai appelé ensuite SOS médecin qui ne pouvait pas venir non plus et donc j'ai appelé le service des pompiers. Quand ils sont arrivés ils l'ont trouvée en détresse respiratoire ils ont pris les constantes et les mesures et ils ont décidé de l'hospitaliser. Donc là j'ai demandé si c'était vraiment nécessaire car on préfère garder nos sœurs auprès de nous. J'ai eu au téléphone un médecin et je lui ai expliqué la situation en tant que personne de confiance pour cette sœur et il a envoyé une deuxième équipe de pompiers avec un médecin à bord. Ils sont donc arrivés, ils étaient sept en tout. Le médecin a fait son auscultation et nous a dit qu'il fallait l'hospitaliser mais nous avons demandé si on pouvait la garder. Il y a eu une longue discussion entre les médecins, qui ont rappelé le médecin à la centrale et finalement ils ont accepté de la laisser. Ils ont donc accepté et ont pris le temps de tout rédiger et en partant ils ont enlevé l'oxygène et pour la calmer ils lui ont fait une petite piqûre. Ils sont partis ensuite et je suis restée avec elle. L'infirmière est arrivée et elle m'a dit « je reste je pense que ça va être la

fin». Et effectivement elle est décédée paisiblement dans l'heure qui a suivie. Donc c'est vrai que c'était un peu la surprise. Le matin elle était en bonne forme elle parlait et avait du tonus et c'est vrai que ça a été un peu rapide pour tout le monde mais sans doute bien pour elle.

M : Elle avait déjà des pathologies chroniques auparavant ?

S : Non elle avait un petit problème d'insuffisance cardiaque

M : Donc vous quel était votre état d'esprit au moment d'appeler les pompiers ?

S : De la soulager, vraiment de la soulager au niveau respiratoire. Le médecin était passé la veille

M : La discussion de laisser cette sœur à domicile est ce que vous pouvez m'expliquer un petit peu plus comment ça s'est passé ?

S : On a quand même le désir d'accompagner nos sœurs jusqu'au bout et qu'elles ne soient pas confrontées à partir d'un certain âge à 6-8 heures d'attente aux urgences, un traitement ou des examens lourds et intrusifs, et surtout ne pas pouvoir être là avec elle. Donc ça déjà c'est une ligne de fond, après c'est sûr on a eu une sœur qui est partie aux urgences à 97 ans et qui est revenue 6 heures après. Elle n'avait pas été nourrie, elle n'avait pas été changée. Et on a mis 5-6 heures à la réchauffer, le passage aux urgences a été plutôt désastreux plutôt qu'aidant.

Et donc à partir d'un certain âge, en écoutant le médecin et en voyant les paramètres, à moins bien sûr qu'il y ait une vraie urgence et que la sœur émette le souhait d'être hospitalisée. Pour l'instant on a toujours eu des sœurs conscientes. Donc c'est aussi ça qui est aidant, à 95 ou 97 ans c'est aussi légitime de désirer mourir chez soi. Nous avons en plus la foi et pour nous la mort n'est pas l'ultime donc voilà c'est tout ça qui joue dans le dialogue et dans la décision prise.

M : Et vous donc vous avez été intégrée dans cette décision là ?

S : Oui complètement. Avec l'expérience que j'ai et le fait que je sois personne de confiance, il faut être ferme on prend quand même une personne en charge, j'ai quand même un pompier qui m'a dit « l'euthanasie est interdite » et j'ai répondu « mais ce n'est pas de l'euthanasie de vouloir rester chez soi et mourir paisiblement ». Je pense qu'on connaît les tenants et les aboutissants et quand on a travaillé ça en communauté, qu'on a les directives anticipées. Donc chaque sœur en a pris conscience, a rempli le dossier et en a parlé avec moi. Donc toutes les sœurs ont dans leur dossier médical, leurs directives anticipées et la personne de confiance. Et ç'a été rempli ensemble.

M : Donc vous vous l'avez accueilli de manière positive de la laisser à domicile ?

S : Oui j'étais même partie prenante. Mais avec le confort médical associé car pour moi la frontière c'est la souffrance. Il faut tout faire pour que la sœur souffre le moins possible et donc accompagner ainsi, les moyens à domicile peuvent nous permettre aujourd'hui cela.

M : Vous aviez des questions ou des craintes ? Est-ce que vous avez pu en parler ?

S : Donc nous la seule crainte qu'on avait c'est qu'ils l'emmènent parce que sur son état. Non parce que bon il a aussi l'habitude de voir quand ça s'éteint et que le corps est arrivé à sa limite. Nous les deux choses c'était qu'elle reste et qu'elle ne souffre pas. On avait un médecin traitant qui était très présent et elle nous a enseigné à voir aussi les signes de souffrance notamment la dyspnée.

M : Le médecin vous a donc dit si vous voyez tel ou tel signe de souffrance appelez les pompiers ?

S : Oui voilà ou appelez-moi ou SOS médecin, les pompiers étant le dernier recours.

M : A la suite de l'intervention avec l'équipe médicale, comment est-ce que vous avez trouvée la sœur ?

S : C'était très paisible, je pense qu'elle a été réconfortée de voir du monde autour d'elle et après elle s'est endormie tranquillement. Elle était elle aussi dans le milieu puisqu'elle était infirmière avec un fort tempérament, donc voilà c'était plutôt détendu et de voir que le médecin est arrivé ça l'a vraiment aidée à lâcher prise à ce moment-là.

M : Il y avait une angoisse avant ?

S : Non je ne peux pas dire que c'était une angoisse c'était une personne qui a passé sa vie à penser qu'il n'y avait qu'elle qui faisait les choses bien. Or elle avait une vraie confiance voire une vénération pour les médecins donc voilà c'était nécessaire que le médecin vienne pour qu'elle soit en totale confiance et lâcher prise. Donc oui avec cette forte personnalité elle avait besoin d'avoir à un moment donné quelqu'un qui lui dise tu peux y aller et il n'y avait que le médecin pour faire ça.

M : Il y a eu une discussion entre elle et le médecin ?

S : Oui, pas longue mais oui. Il lui a dit on est là pour vous aider etc... et je suis le docteur donc là elle a dit « bon d'accord ». Il y a eu pas grand-chose, on était là mais on a vu qu'il y a eu une sorte de lâcher prise.

M : Très bien. Et donc à la fin ils ont mis certain traitement, ils vous ont expliqué un petit peu ce qu'ils faisaient ?

S : Oui parfaitement, ils m'ont dit ça n'abrègera pas la vie c'est pas une piqûre pour abrèger la vie mais ça va l'apaiser pour qu'elle soit bien. J'ai eu confiance, c'est sûr que ça a été rapide ensuite. Moi ce qui m'a le plus surpris vraiment c'est la rapidité ensuite de son décès. Je me souviens les avoir raccompagnés en bas et je leur ai dit « mais vous ne laissez pas l'oxygène ? » et ils m'ont dit que ce n'était pas la peine. Et c'est vrai que je suis restée avec elle et l'infirmière est arrivée, celle qui venait matin et soir, et elle m'a dit « ho bah je reste parce que ça va être la fin ». Et elle est décédée paisiblement dans l'heure qui a suivi.

M : Vous n'avez pas eu besoin d'appeler des soignants supplémentaires ?

S : Non du tout.

M : Sur quoi est-ce que vous avez pu vous appuyer après pour l'accompagnement au domicile ?

S : Alors il y avait l'infirmière, la sœur qui s'occupe de l'infirmierie aussi est aussi infirmière, j'étais là et il y avait en plus une autre sœur qui est infirmière. Donc on s'est relayées dans la chambre, on l'a bien installée et remis la chambre en état. Mais c'est vrai que l'infirmière à domicile a regardé ses pieds et elle a dit elle ne passera pas la nuit. Donc du coup on s'est préparées à la relayer. Il était 6-7h et elle est morte à 7h10.

M : C'est ce que vous m'avez dit tout à l'heure, ce qui est important c'est de rester à proximité ?

S : Oui voilà on était cinq au total autour d'elle lorsqu'elle a rendu son dernier souffle. Et tout cela paisiblement, sans agonie ni angoisse.

M : Ce qui est important pour vous.

S : Oui et surtout pour elle moi voilà j'ai accompagné et je sais bien qu'avec l'agonie on ne peut rien faire et c'est aussi la gestion de l'impuissance et de rendre à la nature ce qui est et c'est aussi important d'être là pour la personne que pour l'entourage parce qu'il y a des sœurs qui n'ont jamais vu qui se sentent mal mais là c'était très calme.

M : Et avez-vous eu contact avec le médecin traitant par la suite ?

S : Oui Il est venu le lendemain matin c'était un du cabinet où ils sont plusieurs qui la connaissaient parce qu'elle ne voulait pas prendre son médicament et il était venu et il lui avait expliqué que ce n'était pas bien qu'elle risquait un AVC donc ils avaient discuté pendant une demie heure et elle lui avait dit « bon puisque vous le demandez je le fais » et après elle m'avait dit « ce docteur là il est bien j'ai confiance ». Voilà donc c'est lui qui est revenu pour faire le certificat médical de décès et en fin de compte c'était le premier qu'il faisait donc ça m'a étonné parce qu'il a bien 55 ans mais il m'a dit en ville on ne meurt pas beaucoup à domicile.

M : Et lui justement vous avez trouvé qu'il a poussé pour tout coordonner et que les choses soient anticipées à l'avance ?

S : Lui oui j'ai dû le voir 3 fois et ils savent à ce cabinet qu'avec les sœurs on est en dialogue avec la prieure, avec l'infirmière, donc il y a une confiance mais ils ne savent pas exactement les directives anticipées de chaque sœur. C'est nous qui nous occupons plus de ce côté-là. Mais après ce que disent les sœurs avec le

médecin on ne sait pas tout, elles y vont seules.
A part quand elles sont très âgées.

M : Vous m'avez dit qu'elle n'avait jamais eu besoin de soin avant et qu'il n'y avait jamais eu d'équipe de soin palliatif avant.

S : Pour elle non.

M : Et elle avait dit clairement qu'elle désirait rester ici pour décéder plutôt que d'aller à l'hôpital ?

S : Oui parfaitement ici toutes les sœurs préfèrent rester au monastère et elle avait refusé même un examen médical peu avant disant que ça servait à rien. Par exemple elle s'est cassé le col du fémur et elle a été opérée et elle a refusé d'aller en centre de rééducation donc elle est rentrée. On essaie d'écouter et d'accompagner comme ça. Après on est à Paris donc s'il y a le moindre problème on sait que ça va très vite et on a aussi kiné à domicile, infirmière à domicile, soins palliatifs ou hospitalisation à domicile. On est quand même bien entourées et très privilégiées.

M : Comment a posteriori avez-vous trouvé son accompagnement ?

S : Cette sœur a eu une vie difficile. Elle a vécu dix ans toute seule de 80 à 90 ans, je suis allée la chercher dans un petit prieuré donc progressivement elle a vécu sept ans dans un vrai consentement à la dépendance donc ça c'est fait par paliers avec des fois des contestations, des révoltes voir des colères et pas toujours l'acceptation d'un personnel soignant qu'elle n'estimait jamais assez compétent. C'était donc quelqu'un de difficile à soigner pour les personnels qui venaient.

J'ai donc beaucoup fait l'interface elle refusait par exemple une fois sur deux les douches donc du coup on adaptait pour la toilette. Et progressivement il y a eu un laisser-faire plus paisible, pour moi c'était quand même plutôt

apaisant. Dans la relation soignant-soigné j'ai toujours été là pour l'interface et je peux dire que ça a été une malade difficile et que mourir aussi vite c'était sans doute bien.

M : Est ce que vous pensez qu'elle a manqué de quelque chose ou vous avez pu manquer de quelque chose ?

S : Dans les soins etc non. Elle a sans doute manqué de certaines choses dans l'enfance et l'adolescence et moi connaissant son histoire qu'elle m'avait raconté quand elle s'est faite opérer de l'appendicite à 92 ans et j'étais allée la voir à l'hôpital. Elle m'a expliqué pourquoi notamment elle avait ce côté difficile, dû à un manque de confiance, de ne pas croire dans l'autorité. Et ça c'est nécessaire pour accompagner, connaître son histoire a permis que la fin soit heureuse et qu'elle parte apaisée. J'ai pu savoir et aider quand il y avait la résurgence de son enfance. Je le vois bien avec certaines sœurs plus âgées tout ce qui touche à l'enfance ressort dans ces moments-là et on arrive à être là, à le faire vivre autrement. Et elle on a pu le voir et le ressentir, son visage était vraiment apaisé. C'est important pour les sœurs car on veille sur le corps et on a su que là il y avait eu un accomplissement d'une vie difficile. Petite anecdote son papa a fait la guerre et vécu le débarquement de Normandie et quand il y a eu les 75 ans de la fin de la guerre à Dieppe, elle avait un carton dans ses affaires et mes parents sont passés pour aller célébrer le débarquement et comme ils la connaissaient ils sont passés la voir et lui dire bonjour et lui dire qu'ils allaient à Dieppe pour le débarquement. Et pendant 24 heures elle n'a eu de cesse de vouloir aller à Dieppe avec son carton. Et à la messe du dimanche à la sortie elle interrogeait tout le monde pour savoir si les gens allaient à Dieppe. Et donc du coup je lui ai proposé d'y

aller. Donc on a fait une expédition et on a rencontré le président de l'association des déportés et elle avait en fait dans son carton les plans que son papa avait faits pour l'élaboration pour l'association des canadiens de la construction du monument au mort. Elle avait donc toutes les maquettes dans ce fameux carton qu'elle a remis au président de

l'association. Et c'est vrai que c'était le 21 août et elle est morte de 10 novembre. Ç'a été sa dernière sortie, elle a vu la mer, sa famille et ç'a été un aboutissement. C'était un accomplissement et j'étais heureuse que tout soit passé ainsi ici.

Annexe 10 : entretien n°8

Entretien réalisé à proximité du domicile des grands-parents de la proche, dans un café bruyant, à proximité d'une gare RER pour faciliter ma venue. Proche travaille pour des services d'aides aux adolescents, très aidante encore avec son grand-père après le décès de sa grand-mère. Elle me fait part d'une tristesse inhérente au décès mais encense le fait d'avoir pu faire cet accompagnement au domicile.

Moi : Pour commencer est ce que vous pourriez me raconter comment s'est déroulée l'intervention des équipes d'urgence ?

Petite-fille : Alors ma grand-mère a fait deux chutes en début de semaine et nous on était en cours de travaux chez eux pour emménager avec eux on ne voulait pas les placer en maison de retraite. Elle a fait donc deux chutes coup sur coup et elle était un peu sonnée. Le mercredi on est passés avec les enfants, et je voyais qu'elle ne réagissait pas trop et le vendredi matin l'infirmière à domicile m'a appelée me disant qu'elle était inquiète qu'elle ne réagissait pas du tout. Et le médecin généraliste est passé en fait à la maison en disant qu'il fallait appeler les pompiers pour l'envoyer à l'hôpital. Et voyant l'état dans lequel elle était je me suis dit de toute façon ils ne pourront pas faire grand chose de plus donc je souhaitais la garder au domicile. Elle a été alimentée sous sonde pour ne pas qu'elle se déshydrate, le médecin m'a bien dit de la surveiller et en cas de souci d'appeler les pompiers. Et au cours de la nuit ça s'est dégradé et vers 5h du matin elle a fini par s'étouffer avec ses glaires elle était hyper encombrée, elle avait un râle et un peu prise par la panique, parce que j'avais peur qu'elle parte à l'hôpital. Et mon grand-père qui était là et qui a 95 ans et elle 92 ans je me suis dit si on les sépare tous les deux je vais avoir du mal à le gérer lui plus elle et moi. J'ai appelé donc les pompiers ils étaient complètement

catastrophés à leur arrivée en se disant mais qu'est-ce qu'elle fait là, qu'elle n'avait rien à faire ici. Je leur ai expliqué qu'elle était encadrée qu'il y avait un service d'infirmière à domicile. Et ils m'ont dit après examens qu'elle était en train de partir progressivement et ils m'ont demandé si je voulais qu'ils tentent quelque chose pour essayer de la sauver. Et je leur ai dit de toute façon il n'y a pas grand-chose à faire et je ne veux pas d'acharnement. Et c'est là qu'ils m'ont parlé de cette fameuse équipe que je ne connaissais pas du tout et ils m'ont dit qu'ils pouvaient appeler ces collègues qui étaient spécialisés dans l'accompagnement de fin de vie à domicile. J'ai dit que je voulais bien et ils sont arrivés et c'est vrai qu'on est tombés sur une équipe hyper touchante parce que hyper humaine, qui nous a expliqué dans quel état elle était, qu'elle était déjà partie, qu'elle était dans un coma. Que c'était juste la mécanique de son corps qui réagissait donc ça nous a aussi rassurés avec mon grand-père parce que pour nous elle souffrait en fait. Parce que quand vous voyez une gêne respiratoire c'est aussi pour ça que j'ai paniqué. On voulait la garder à domicile mais pas qu'elle souffre. Et ils nous ont rassurés en nous disant que c'était son corps qui réagissait mais qu'elle n'était déjà plus là. Après ils nous ont demandé de sortir un peu de la chambre et ils sont revenus nous voir en nous disant qu'elle était partie.

M : La deuxième équipe dont vous parlez c'était des pompiers aussi ?

PF : Oui tout à fait.

M : Et la première fois il y avait un médecin ou c'est la deuxième fois seulement que le médecin arrive ?

PF : Il y a déjà un médecin sur la première équipe. Et eux voulaient nous orienter vers l'hôpital en nous disant qu'elle n'avait rien à faire là. Et quand ils ont vu qu'ils étaient vraiment suivis... Puisque je m'occupe beaucoup de mes grands-parents depuis toujours, et encore plus depuis un an puisque mon grand-père s'était cassé la hanche et depuis leur quotidien était devenu très très compliqué. J'ai dû faire réaménager la maison mettre des lits médicalisés, faire tout un tas de choses autour d'eux avec infirmière à domicile passant matin et soir, des aides à domicile passant le matin midi et le soir. Et pour qu'ils soient mieux, parce que moi j'avais la téléalarme qui m'appelait sans arrêt pour me dire votre grand-mère est tombé, elle est à l'hôpital, je n'en pouvais plus donc on a décidé assez rapidement de se dire on va mettre les choses en place pour venir vivre chez eux. Du coup on était dans les travaux depuis 6 mois en fait.

M : Quand vous vous appelez les pompiers vous pensez qu'ils pourront faire quelque chose ?

PF : Nous pour moi elle n'était déjà plus là.

M : La vraie raison c'était donc qu'elle souffrait

PF : Oui c'est ça. En fait ça faisait deux jours puisqu'on était passés le mercredi et j'ai dit aux enfants « parlez avec Jeanine, parlez avec elle » parce qu'elle ne voulait plus se lever de son lit, elle était tombée dans la nuit de lundi à mardi. Et elle m'a dit « ho je suis fatiguée » C'est normal tu viens de tomber c'est le temps que tu

te remettes. Et je lui ai dit « ça se trouve tu en as pour la semaine à te reposer mais ça va aller mieux tu vas repartir. Mais c'est vrai que ça faisait des semaines qu'elle en avait marre elle avait dit qu'elle était une bougie qui s'étend, elle avait dit ça 6 jours avant. Et moi je l'ai pris comme l'ultime chute et j'ai dit aux enfants d'aller lui parler. Le jeudi soir on est repassés j'ai dit aux enfants allez voir Jeanine, parlez-lui et elle a été hyper cohérente avec les trois enfants. Elle a eu des mots hyper touchant et je me suis dit là elle est en train de dire adieu quoi. Et je suis allée la voir après et moi elle m'a dit des phrases touchantes en me disant que j'étais forte que j'avais toujours été là. Et puis bon après elle m'a dit je pense qu'on va annuler le voyage en Grèce je ne me sens pas capable de partir.

M : Comment s'est passée la discussion de laisser votre proche à domicile ?

PF : Pour moi ç'a été logique en fait je ne me suis pas posé la question. Le jeudi quand elle m'a tenu des propos désordonnés, et pour les enfants elle était hyper claire, je l'ai pris comme un premier signe et le vendredi matin mon tonton passant la voir comme ils habitent à côté me dit que l'infirmière est inquiète.

M : Et donc c'est vous finalement qui avez émis ce choix ?

PF : Oui tout de suite, c'est quelque chose que je leur avais promis qu'ils n'iraient pas à l'hôpital ou en maison de retraite et donc voilà quand j'ai vu que son état se détériorait et que ça allait être imminent je me suis dit bon je la laisse, j'attends de voir. Et le lendemain c'est mon tonton qui m'appelle pour me dire que l'infirmière est inquiète, elle lui a pris son pouls ça va mais les pupilles ne sont pas réactives et elle ne parle pas. Je lui ai dit d'appeler le médecin généraliste, tu ne lui fais prendre

aucune décision tu attends que j'arrive. J'étais en formation sur Paris pour mon travail et donc ensuite je suis arrivée à la maison le médecin généraliste était là et m'a dit qu'il préférerait qu'elle parte à l'hôpital parce que là par rapport à ce que je vois elle serait mieux prise en charge à l'hôpital. Du coup je lui ai dit on va être clairs, prise en charge pour quoi, là elle part pour mourir je préfère qu'elle parte avec nous plutôt que seul et dans des conditions d'hôpital, hyper glauque. Et je ne voulais pas que mon grand-père soit plus traumatisé que ça aussi, ç'a été très compliqué plus pour lui que pour moi puisqu'on venait de fêter leurs 70 ans de mariage 3 semaines avant. Ils sont repassés devant le maire c'était une énorme cérémonie il y avait plein de gens et c'était assez chargé en émotions. Et lui il était dans l'espoir de 'elle va se réveiller et réagir'. Donc il lui ouvrait les yeux, il la secouait et lui ouvrait la bouche. Je lui ai donc dit d'arrêter et j'ai été franche avec lui, je lui ai dit c'est simple soit tu la laisses tranquille et tu profites d'être auprès d'elle pour l'accompagner soit j'appelle l'hôpital et elle part et meure toute seule là-bas. Et donc du coup ça lui a fait un électrochoc il m'a dit d'accord j'arrête je la laisse tranquille. Il a réessayé un petit peu je l'ai réengueulé et puis de là il a compris effectivement qu'il fallait se préparer à ce qu'elle décède dans les heures qui allaient venir. Et le médecin généraliste m'a dit de l'appeler si son état s'aggravait, il nous a fait une ordonnance tout de suite pour que l'infirmière puisse la brancher et lui mette un patch parce qu'elle était encore bien encombrée quand même. De là je suis passée tout de suite à la pharmacie qui a été très réactive puisqu'ils nous connaissent très bien. Ils se sont fait livrer en urgence et ont apporté tout le nécessaire et l'infirmière a pu la brancher dès l'après-midi pour la soulager.

Mais vers une heure et demi du matin elle a commencé à vomir donc je l'ai penchée en avant pour la dégager de tous ses glaires et je l'ai installée en position demie-assise pour pas qu'elle s'étouffe et là vers 4h du matin elle a commencé à vomir encore plus c'était assez impressionnant mon grand-père a paniqué et moi aussi. Et là je me suis dit je ne peux pas la laisser si elle souffre trop, je ne peux pas l'accompagner si elle souffre.

M : D'accord donc pour vous il y a aussi une importance de la souffrance

PF : C'est ça oui les pompiers aussi étaient paniqué et quand je leur ai expliqué en 5 minutes l'état des lieux ils ont été rassurés et je leur ai dit voilà moi je vous appelle vraiment dans une démarche d'accompagnement sans souffrance. Ce que je leur ai dit au téléphone quand j'ai appelé et présenté le cas de ma grand-mère. Et ensuite donc ils m'ont rassurée en me disant que tout fonctionnait correctement mais qu'au niveau du cerveau c'était linéaire ça ne bougeait pas et donc ils m'ont dit ne vous inquiétez pas elle s'en va mais sans souffrance. C'est la deuxième équipe qui a été plus en détail qui m'a expliqué qu'elle n'était plus là qu'elle était dans un coma profond et quand ils m'ont dit ça je me suis dit c'est bon elle n'est déjà plus là on attend juste que le corps lâche donc là ça m'a aussi fait du mal puisque c'est ma grand-mère. Mais c'est comme ma maman ils m'ont élevée. Mais en même temps ça a été un soulagement on s'est dit qu'on avait bien fait de tenir le coup parce qu'en fin de compte elle serait morte dans la nuit toute seule et je l'aurais eu sur ma conscience. Et pour mon grand-père ç'aurait été difficile pour lui aussi.

M : La deuxième équipe justement, vous avez vu vous avez pu leur poser des questions? Est-

ce que vous aviez des craintes, des souhaits, des interrogations ?

PF : Moi j'avais peur d'une chose c'est un peu bête mais l'infirmière m'avait dit voilà que quand quelqu'un décède elle peut se vider et elle m'a dit que j'allais peut-être devoir faire une toilette. Donc après mes grands-parents je les ai déjà lavés des milliers de fois mais de là à laver un corps j'appréhendais énormément du coup d'être toute seule avec mon grand-père pendant la nuit puisque j'ai trois enfants et mon mari les gardait, je ne voulais pas qu'ils vivent ça mes enfants. Ils étaient déjà passés le vendredi soir et elle n'était presque plus là, de l'entendre de la chambre avec son râle ils ont compris mon fils s'est mis à pleurer et hurler qu'il ne voulait pas qu'elle meure. Et du coup le soir mon mari est parti et je lui ai dit j'ai peur de rester seule et il m'a dit tu m'appelles tu n'hésites pas ils dormiront je débarquerais s'il y a le moindre truc. Et c'est vrai que j'appréhendais vraiment ça. En plus on avait plus de pompe à chaleur donc plus d'eau chaude elle avait cassé le vendredi donc plein de soucis dans la maison le même jour. Mais j'appréhendais aussi l'accompagnement de mon grand-père, le gérer en même temps émotionnellement c'était assez fort. Parce que pour lui c'était une violence insupportable il n'arrêtait pas de la toucher.

M : Et il était là aussi quand le médecin des pompiers était là ? Il a pu lui poser ses questions ?

PF : On l'a mis un peu à part parce que je ne voulais pas qu'il entende tous les termes techniques justement l'histoire de la toilette et comment préparer le corps ou ce genre de chose là. On l'a plus gardé avec nous quand le pompier nous a confirmé la suite parce qu'il commençait à se faire des films en se disant

qu'elle l'avait regardé et parlé, qu'elle s'était réveillée. Il s'est fait un peu des scénarios et c'était un peu une façon de le protéger qu'il ne soit pas trop dans la chambre quand c'était hyper médicalisé justement on est sortis tous les deux quand la deuxième équipe est arrivée et quand ils ont fait leurs examens. Ils sont ensuite venus vers nous et comme je leur avais un peu expliqué en aparté la situation ils l'ont rassuré et lui ont expliqué qu'elle n'était déjà plus là que son corps s'éteignait tout doucement, qu'elle ne souffrait pas. Ils ont eu des mots tendres avec lui, ils ont bien compris que la situation était compliquée, il leur a parlé de leurs 70 ans de mariage notamment. Et c'est vrai que cette deuxième équipe je les ai trouvés vraiment super et quand ils sont revenus pour nous dire que voilà elle venait de partir et qu'ils nous ont demandé de les laisser cinq minutes avec elle pour le temps qu'ils nous la préparent, ils m'ont demandé une serviette et tout. Je suis retournée vers mon grand-père et je lui ai dit qu'elle venait de partir et qu'ils la préparaient pour qu'on puisse retourner auprès d'elle. Au bout de à peine 5 minutes ils sont venus nous voir, il n'y avait plus aucun matériel ils avaient tout retiré et posé une serviette sous son menton. On la voyait endormie et le visage apaisé alors que ça faisait 20h qu'elle avait la bouche ouverte. Ils nous ont aidé ensuite pour appeler les pompes funèbres.

M : Donc finalement eux ils n'ont pas appliqué de traitements ils vous ont juste dit qu'elle ne souffrait pas.

PF : Oui c'est ça. Après je les ai vus disparaître deux fois et je me suis demandé s'ils ne l'avaient pas aidée. Ils m'ont demandé plusieurs fois si j'étais bien sûre, que je ne voulais qu'ils ne fassent rien. Je leur ai dit non, que je ne voulais pas d'acharnement, et ma grand-mère

non plus. C'était un vrai soulagement finalement, ça commençait à être très compliqué même au quotidien. On allait arriver en juillet et elle me disait « regarde ce je suis, je vais te pourrir la vie ». Elle disait qu'elle allait être un boulet et que ça allait être l'enfer la vie tous ensemble.

M : Vous avez eu besoin d'appeler des soignants après l'intervention des pompiers ? on vous a mis en relation avec eux ?

PF : Je suis allée voir Roc-Eclerc le matin mais c'était fermé et c'est là que le funérarium ils m'ont dit que ça allait être compliqué de récupérer le corps tout de suite. On était entre le service de nuit et de jour donc ils m'ont dit on ne sera pas là tout de suite. Donc on a dû la garder pendant plus de deux heures dans la maison avec nous. Je me suis dit pourvu que le grand père ne pète pas les plombs. Du coup j'ai laissé mon grand-père avec mon tonton et ma tante, je suis partie chez moi et quand je suis revenue j'ai préparé des affaires pour le funérarium, sa robe de ses 70 ans de mariage qu'elle voulait mettre. Donc voilà j'ai fait tout ça pour m'occuper la tête. En plus de ça on avait les ouvriers qui arrivaient pour réparer la chaudière. Et en fait j'appréhendais la sortie du corps de la maison. Le côté glauque, et en plus c'était un samedi j'avais peur qu'il y ait des enfants vu qu'on habite dans une impasse. Donc j'appréhendais un peu de voir arriver le service. Heureusement il n'y avait personne mais ç'a été dur de les voir la mettre dans un sac et de voir ce sac sortir de la maison. Là par contre j'ai mis mon grand-père ailleurs je ne voulais pas qu'il le voit.

M : Vous avez eu de nouveau le médecin traitant par la suite ?

PF : Il a débarqué 4 jours après pour savoir et je lui ai dit qu'elle était décédée et il était très

gêné. Son cabinet étant juste en bas de la rue de mes grands-parents. C'était les infirmières qui ont été plus présentes, qui suivaient ma grand-mère depuis 10 ans et elles s'occupent aussi de mon grand-père avec un passage matin et soir depuis un an et demi.

M : Et ça c'est le médecin traitant qui l'a mis en place ?

PF : Non ça c'est plus moi. Il ne prend pas trop d'initiative, quand j'ai besoin d'ordonnance ce genre de chose c'est de moi. Par exemple quand mon grand-père s'est fait hospitaliser il y a deux ans pour son cœur en fait c'est parce qu'il prenait mal ses traitements et il n'y avait rien à faire, il prenait rien et j'ai dit on met en place le passage des infirmières ou je te place. Ça lui avait fait peur donc du coup voilà depuis ce moment-là j'avais dit à ma grand-mère comme ça c'est plus simple tu n'as plus à te prendre la tête sur la prise des médicaments et justement ça faisait un an et demi qu'on avait ces infirmières super humaines dont une des deux qui connaissait ma grand-mère depuis 10 ans. Même celle qui n'était pas de service m'avait demandé de passer la voir avant que les pompes funèbres passent.

M : Et le fait qu'elles soient là ça vous a aidé et votre grand père aussi ?

PF : Oui ça m'a aidé parce qu'elles ont été clair dans le cheminement. Autant le médecin généraliste nous a donné le côté médical et elles ont été plus dans le détail. Par exemple avec le patch elles nous ont expliqué que c'était pour la désencombrer, la soulager, qu'elle respire mieux et voilà elles nous ont dit quand on l'a installée la veille, vous n'hésitez pas à nous appeler si vous avez la moindre questions le moindre doute, on vient il n'y a pas de problème à n'importe quel moment même si c'est dans la nuit. Après je n'en ai pas ressenti

le besoin puisqu'avec les pompiers ça s'est très bien passé. Et le lendemain elles sont revenues, le soir aussi pour mon grand-père forcément mais elles ont pris le temps de rester une demie heure au moins avec lui pour parler. Donc voilà c'est plus elles qui ont bien réagi à l'instant T et qui ont été présentes.

M : Est-ce que à part vous ce que vous aviez anticipé, il y a des dispositions qui ont été prise pour préparer le moment du décès ?

PF : Aucune

M : Si je vous parle de directives anticipées ça évoque quelque chose pour vous ?

PF : Que mes grands-parents auraient préparés avant ? Non du tout.

M : Ok. Par contre vous m'avez dit qu'ils avaient émis le souhait de décéder à leur domicile et qu'il y avait une position qui était claire de leur part concernant l'acharnement thérapeutique.

PF : Oui tout à fait. Ils étaient complètement contre. Ils partent du principe que tant qu'on est pas une charge on reste chez nous mais elle m'a toujours dit surtout je ne veux pas qu'on s'acharne sur moi, si je dois partir je pars. Par contre elle m'avait si ça devient compliqué voilà on est pas contre de l'aide et moi je leur avais toujours promis que je viendrais vivre avec le dernier restant pour pas avoir à le placer. Et voilà ma grand-mère ça n'a jamais été quelqu'un d'égoïste, elle ne voulait pas être un fardeau et voilà pour moi elle a décidé de mourir pour pas être une charge pour nous. Je l'ai vraiment vécu comme ça son décès parce que ça faisait vraiment deux mois qu'elle disait qu'elle allait être une charge pour moi, que c'était trop déjà avec mon boulot, je suis éducatrice. Et c'est vrai qu'ils n'aimaient pas que je les lave ils disaient que ce n'était pas à moi de le faire et en même temps ils n'étaient

pas forcément à l'aise que ce soit quelqu'un d'autre.

M : Et est-ce qu'il y a déjà des soins palliatifs qui avait été évoqués ou pas du tout ?

PF : Pas du tout. Même quand j'en ai parlé autour de moi, même les infirmières quand je leur ai dit que la nuit on m'avait envoyé des pompiers spécialisés soins palliatifs elles étaient étonnées parce qu'elles même ne savaient pas que ça existait. Et quand je leur ai expliqué le déroulement, parce qu'ils sont arrivés à 5, et comment ils nous ont accompagnés et aidés elles étaient scotchées et ont trouvé ça génial parce qu'elles savaient pas du tout que ça existait. Et même moi je les ai remerciés la première équipe parce que j'ai trouvé ça super comme démarche de les contacter et effectivement l'équipe derrière était topissime. Donc j'ai vraiment eu l'impression de passer ce moment-là pas en douceur mais quand même un peu. On a pleuré et tout sur le moment mais c'est normal on sait que c'est la fin d'une histoire et que derrière il y a un cap à passer mais ils ont été hyper pros avec leurs mots, tout était hyper encadrant.

M : Vous avez l'impression d'avoir manqué de quelque chose ?

PF : Franchement non

M : Toutes les questions vous avez pu avoir les réponses ?

PF : Oui

M : Est-ce que vous avez l'impression que les soignants auraient pu faire quelque chose pour vous aider un peu plus ou l'aider elle ou votre grand-père?

PF : Non parce qu'ils ont vraiment eu des mots touchants avec lui, ils ont pris le temps de lui parler du coup il s'est mis à parler de son boulot de sa vie. Je pense qu'il se réfugiait dans autre chose pour se protéger et ils ont pris le temps

d'être à son écoute. Il a parlé de leur mariage, et ils avaient vu les médailles de leurs 70 ans de mariage. Donc ils ont été dans l'échange et j'ai trouvé ça hyper humain donc.

M : Donc finalement au vu de ce qu'il s'est passé, de la laisser à la maison vous diriez que c'est ce qu'il y avait de mieux ?

PF : Oui vraiment il n'y avait pas de meilleure solution, vraiment pas.

M : Est ce que vous avez l'impression que ça vous a aidé à faire votre deuil que ça se passe comme ça ?

PF : Complètement, parce que pour l'avoir vécu 9 ans auparavant pour ma maman, j'ai toujours pas fait ce deuil. Elle a été retrouvée dans son appartement par les pompiers qui l'ont envoyée à l'institut médicaux légal et ç'a été un grand trou noir. Autant ma grand-mère ça m'a aidé à travailler le décès, à me dire voilà là elle part doucement, je l'accompagne je peux lui parler. Moi c'est ça qui était important de la garder avec moi, de lui parler de lui dire les choses. Elle m'entendait et mon grand-père a pu profiter de

sa femme jusqu'au bout parce qu'il est en fauteuil roulant et à l'hôpital c'est compliqué. J'aurais forcément été obligée d'être là, ce que je ne peux pas tout le temps. Et j'aurais eu l'impression de lui arracher sa femme, c'est un peu violent quand même. Donc là ça m'a permis de vraiment bien l'accompagner et lui aussi. J'ai vécu le deuil avec plus de sérénité, et profiter d'elle sereinement jusqu'au bout ce qui n'aurait pas été le cas à l'hôpital. Parce que j'aurais été obligée de faire des allers-retours, là j'étais chez moi donc c'est bien plus confortable. J'ai pu être là quand elle avait du mal à respirer pour la rassurer et tout. Je voyais les choses se dégrader et en même temps j'avais le temps de me dire qu'on se dirigeait vers la fin. Et c'est bête mais de pouvoir tout de suite la coiffer, la parfumer avec son parfum et l'habiller. Il n'y a pas eu de coupures comme quand le personnel médical vous sort de la chambre pour faire leur travail mais là j'ai pu l'accompagner du début à la fin.

FICHE DECISIONNELLE Pour des soins raisonnables (LATA)



Identité / Etiquette

Nom :
Prénom :
Date de naissance :
Adresse :

Diagnostic

Défaillance actuelle : Hémodynamique Respiratoire Neurologique autres :

Pathologie(s) chronique(s) principale(s) :

- Néoplasie (localisation) : Date : | Métastases :
Traitements oncologiques en cours :
- Maladie neurodégénérative : Date :
- Autres (préciser) :

Evaluation de la dépendance antérieure à la pathologie aiguë : GIR / OMS : Date :

- Communication** : normale difficile ne communique plus Commentaires éventuels :
- Déplacement/validité** : Alitement strict Lit/fauteuil Marche Marche avec aide Sort Ne sort plus
- Toilette** : Autonome Avec aide Toilette totale
- Alimentation** : seul avec aide parentérale entérale
- Élimination** : continence incontinence urinaire incontinence fécale
- État cutané** : Normal Escarres (localisations) :

Arguments en faveur d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques actives :

- Irréversibilité de l'affection aiguë ou pathologie chronique incurable et fatale à court terme
- Absence d'amélioration malgré un traitement actif et jugé invasif
- Autonomie et/ou qualité de vie future limitée
- Risque majeur de dépendance définitive aux techniques de suppléance
- Patient déjà suivi en soins palliatifs (Dr Structure :))

Sources d'information :

Communication avec le patient et ses proches

Patient capable d'émettre son avis : Oui Non, Si non, raisons :
Adhésion au projet de soins : Oui Non

Si incapacité à émettre son avis (par ordre de priorité) :

1. **Directives anticipées écrites & vues** : Oui Non
 Temps suffisant pour l'évaluation complète de la situation médicale Oui Non, réévaluation nécessaire
 Appropriées et conformes à la situation présente, Si non pourquoi :

2. **Personne de confiance** : Tél :
Avis recueilli : Oui Non, Si Non, raisons :
Accord avec la Concertation : Oui Non

3. **Proches / Famille** : Lien : Tél :
Avis recueilli : Oui Non, Si Non, raisons :
Accord avec la Concertation : Oui Non

Proches informés : Oui Non, Noms / liens :
Personne à prévenir en cas d'aggravation / décès : Tél :
Représentant du culte souhaité : Oui Non, Culte :

Opposition du patient à un prélèvement d'organe : Non Oui Enregistrée Ne sais pas

Notice Explicative

Cette fiche est une aide pour :

1. Recueillir toutes les informations nécessaires lorsqu'une décision de limitation de soin est envisagée.
2. Documenter la collégialité qui est un impératif réglementaire lors de décisions de limitations de soins.
3. Documenter la communication avec le patient et ses proches ce qui est une obligation réglementaire.
4. Aider à préciser la prise en charge thérapeutique : degré de limitation, sédation si besoin qui ne doit pas faire oublier les soins de confort (antalgiques, antipyrétiques, anticonvulsivants etc...).

Remplissez-la avec autant de détail que nécessaire pour asseoir votre décision. Laissez l'original au domicile ou à la structure d'accueil du patient. La copie est conservée avec notre observation médicale.

Précisions importantes d'un point de vue médico-légal :

1. Si le patient est en état d'exprimer son avis, seul cet avis compte.
2. Si le patient ne peut pas exprimer son avis :
 - a. les directives anticipées écrites et consultables priment sur les informations rapportées par la personne de confiance qui priment sur celles rapportées par les proches.
 - b. La personne de confiance ou les proches nous aident à estimer ce qu'aurait souhaité le patient et non ce qu'ils souhaitent eux à titre personnel, ils témoignent. Pour être reconnue comme telle, la personne de confiance doit être désignée par écrit avec mention spécifique des questions de santé et de fin de vie et co-signature. Sauf mention contraire la désignation d'une personne de confiance est valable sans limitation de durée (décret 2016-1395 du 18 octobre 2016).
 - c. Il y a une obligation d'information des proches sur les décisions prises.
3. Le processus de collégialité est obligatoire pour favoriser la réflexion mais elle n'impose pas de tomber d'accord. En cas de désaccord avec un médecin ou avec les proches le médecin en charge du patient reste décisionnaire et doit bien étayer sa décision.
4. En dehors des souffrances aiguës réfractaires la loi permet dorénavant une sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient. Cette sédation devient la modalité normale de prise en charge palliative pour les patients hors d'état d'exprimer leur volonté chez qui l'on arrête un traitement de maintien en vie (VNI, O2, ...). Il faut toutefois garder une marge d'appréciation et cette éventuelle sédation doit impérativement être soumise à la concertation collégiale précitée.
5. La lecture de la loi 2016-87 du 2 février 2016, du décret 2016-1066 du 3 août 2016 et des recommandations de l'HAS 2016 concernant la personne de confiance et les directives anticipées complète avantageusement cette notice.

Annexe 12 : Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

RÉSUMÉ

Titre de la thèse en français

Limitation et arrêt des traitements en urgence au domicile par équipe d'urgence pré-hospitalière et réseau de soins palliatifs, le vécu des proches

Titre de la thèse en anglais

Withdrawal of life sustaining treatment at home by prehospital team and palliative care network, experience of the relatives

Résumé en français

Introduction Devant l'augmentation des soins ambulatoires et le souhait des patients de décéder au domicile, l'urgentiste est souvent confronté à des fins de vie en pré-hospitalier. Il est limité par des moyens logistiques et une connaissance des ressources territoriales insuffisants. Une collaboration est menée par les SMUR du 92 et un réseau de soins palliatifs, pour proposer aux patients et à leurs proches des soins raisonnables après décision collégiale téléphonique au domicile en coordonnant les intervenants. Dans ce contexte, il paraît licite d'évaluer le vécu des proches d'un patient décédé au domicile suite à ce protocole.

Méthodologie Etude qualitative avec entretiens semi-directifs auprès des proches et analyse des verbatims selon la méthode phénoménologique.

Résultats 8 entretiens ont été menés. Notre analyse montre l'isolement des proches et leur crainte face à des symptômes aigus motivant l'appel des secours, ainsi que l'absence d'anticipation, de discussions antérieures sur le devenir, et l'éloignement du médecin traitant. Ils soulignent la disponibilité et l'humanité des intervenants, en éludant la partie technique et médicale en particulier la discussion collégiale. Ils déclarent être satisfaits de cette décision dans ce contexte.

Discussion La fin de vie au domicile a fait l'objet de plusieurs essais sans solution pérenne. Cette étude pourrait permettre d'ouvrir plus facilement la discussion de fin de vie à domicile et ainsi se conformer à la loi. L'amélioration de la formation des intervenants en soins palliatifs semble nécessaire. De plus, une meilleure implication des médecins généralistes permettrait d'anticiper la fin de vie de manière plus efficace.

Résumé en anglais

Background While medicine in France is more and more oriented towards ambulatory care, and knowing that patients declare preferring ending their life at home, prehospital teams often have to face end of life situations at home. However, the physician is limited by inadequate equipment and territorial resources. A possible solution has been proposed through the collaboration between French regional prehospital emergency units and a palliative care network. At home, for terminally ill patients, they discuss withdrawal of life sustaining treatments through a collective decision. In this situation, we wonder what is the perception of their relatives.

Method Qualitative study with semi directive interviews made with the relatives and analysed via a phenomenological model.

Results 8 interviews were conducted. The analysis of these interviews highlights the isolation of the relatives and their discomfort when acute symptoms appear. They deplore the lack of anticipation and the absence of their GP. They thank the participants for their humanness and seem to forget the technical part of care. They declare being satisfied having supported this decision of ending life sustaining treatment.

Discussion No efficient solution has been found yet for end of life situations at home in France. This collaboration between different participants could be a lasting one and maintaining fragile patients at home could be facilitated, conforming to the French law. It will rely on a better and earlier formation of these participants. Besides, while GP seem to be absent in end of life care, their implication could benefit the patients by a better anticipation of this kind of situation.

Mots clés en français

Soins raisonnables, Médecine pré-hospitalière, Soins palliatifs, Urgence palliative, étude qualitative

Mots clés en anglais

End-of-life decision making, Prehospital, Palliative care, Palliative emergency, qualitative study